

# Tesis Doctoral

LA FIGURA DEL ASISTENTE PERSONAL EN LA PROMOCIÓN  
DE LA AUTONOMÍA Y LA VIDA INDEPENDIENTE  
DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL



Sandra Ruiz Ambit  
Directora: Dolores Izuzquiza Gasset  
2016

Doctorado en Educación  
Facultad de Formación de Profesorado y Educación  
Universidad Autónoma de Madrid





**Facultad de Formación de Profesorado y Educación  
Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación**

**Doctorado de Educación**

**TESIS DOCTORAL**

**LA FIGURA DEL ASISTENTE PERSONAL EN LA PROMOCIÓN  
DE LA AUTONOMÍA Y LA VIDA INDEPENDIENTE DE LAS  
PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

**Autora: Sandra Ruiz Ambit  
Directora: Dolores Izuzquiza Gasset**

**2016**





A Pablo,  
por construir una vida.

A Lucía,  
por ser todo luz.



## **Agradecimientos**

Quiero agradecer a todas aquellas personas que han ayudado en la realización de esta Tesis Doctoral y que me han apoyado durante todo el proceso. Anticipadamente, pido disculpas si, por falta de espacio o descuido, no nombro a alguna persona en estos agradecimientos.

En primer lugar agradecer a la Fundación Prodis, su ayuda y colaboración durante todo el proceso de elaboración y aplicación de la Tesis, mostrándome siempre su apoyo y confianza, y ayudándome a crecer como persona y profesional.

Agradecer también a todos los profesionales de los distintos programas con los que cuenta la Fundación Prodis, Centro Ocupacional, Centro Especial de Empleo, Programa Labora, Programa Avanzas, Programa Promotor, Empleo con Apoyo y Programa Empresa, pues siempre se mostraron disponibles, cercanos y colaboradores.

Dar mis más profundos agradecimientos a mi Directora de Tesis, la Dra. Lola Izuzquiza, por no ser solo una directora, sino una MAESTRA para mí.

Quiero dar las gracias a mis padres que a pesar de no estar aquí, cada día me enseñan gracias a la forma de vivir que con ellos aprendí. En especial a mi madre por su buen vivir.

Agradecer a mis abuelos por cuidarme siempre y sin condición y a mi familia “política” por hacerme formar parte de su familia tan rápido y tan fácil.

Dar las gracias a mis amigos, en especial a Olga y Silvia, por ser parte de mi otra familia y estar siempre tan cerca. A una de las personas que más me ha ayudado en estos últimos años, a la horma de mi zapato, Fátima, sin la que esta tesis no hubiera sido posible.

Con enorme gratitud a los jóvenes que han participado en algún momento de la elaboración y aplicación de la Tesis, por enseñarme tanto, por su disponibilidad y actitud positiva.



## **Resumen**

Uno de los retos de los modelos de intervención con personas con discapacidad intelectual es la promoción de su autonomía y vida independiente. Esta finalidad responde a un derecho básico de cualquier persona: ser el agente protagonista de su propio proyecto de vida. En esta Tesis Doctoral se realizan dos investigaciones que tratan de validar la figura del Asistente Personal como profesional que puede favorecer la autonomía y la formación para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. En un primer estudio, se investigan las necesidades percibidas de vida independiente por 120 jóvenes con discapacidad intelectual y 147 familiares. Los resultados de este estudio demuestran que tanto las personas con discapacidad intelectual participantes como las familias, son conscientes de la importancia de contar con apoyos profesionales en este ámbito. Estos resultados contribuyen a crear un modelo de Asistente Personal que se aplica en el segundo estudio a través del análisis de 10 casos con distintas necesidades de apoyo. La evaluación de estas experiencias confirma que la figura del Asistente Personal puede favorecer la autonomía y la vida independiente. La tesis doctoral incluye una Guía Orientativa para Asistentes Personales en formato digital.

## **Abstract**

One of the challenges of the models of intervention with people with intellectual disabilities is to promote their autonomy and independent living. This aim reflects a basic right of any person: being the protagonist agents of their own life project. In this Doctoral Thesis two studies that try to validate the figure of the Personal Assistant which can promote autonomy and training for independent living for people with intellectual disabilities are made. In a first study, the perceived needs of supporting independent life are investigated by both 120 young people with intellectual disabilities and 147 families. The results of this study demonstrate that individuals with intellectual disabilities and families, are aware of the importance of professional support in this area. These results contribute to create a model of Personal Assistant that applies in the second study through the analysis of 10 cases with different support needs. The evaluation of these experiences confirms that the figure of the Personal Assistant can promote autonomy and independent living. The doctoral thesis includes a digital Orientation Guide for Personal Assistants.

**Palabras clave:** Discapacidad intelectual, Asistente Personal, Formación, Vida Independiente, Autonomía.

**Key words:** Intellectual disabilities, Personal Assistant, Training, Independent Living, Autonomy.





# ÍNDICE

<b>Capítulo I. Introducción</b>	<b>p.15</b>
<b>Capítulo II. Marco teórico y antecedentes</b>	<b>p.19</b>
<b>1. Discapacidad intelectual</b>	<b>p.19</b>
1. 1. Concepto de discapacidad intelectual	p.19
1. 1. 1. Revisión histórica	p.19
1. 1. 2. Criterios de la AAMR/AAIDD (1992/2002/2010/2011)	p.23
1. 1. 3. Criterios de la APA (DSM-IV, DSM-V, 2000/2014)	p.25
1. 1. 4. Criterios de la OMS (CIE-10)	p.27
1. 1. 5. Criterios de la CIF (2001)	p.28
1. 2. Modelos explicativos de la discapacidad intelectual	p.30
1. 3. Evaluación de la discapacidad intelectual	p.33
1. 4. Prevalencia	p.38
1. 5. Factores de la discapacidad intelectual	p.38
1. 6. Sistemas e apoyos a personas con discapacidad intelectual	p.40
1. 7. Situación actual e investigación en discapacidad intelectual	p.44
<b>2. Intervención con familias</b>	<b>p.51</b>
2. 1. Aproximación histórica al concepto de familia	p.51
2. 2. Definición de familia	p.56
2. 3. Criterios de clasificación de familia y tipología	p.58
2. 4. Modelos de interacción familiar	p.61
2. 5. Roles y funciones familiares	p.68
2. 6. Ciclo familiar	p.71
2. 7. La competencia parental de familias con hijos con discapacidad intelectual	p.74
2. 8. Líneas de investigación sobre intervención familiar	p.76
<b>3. Vida independiente</b>	<b>p.79</b>
3. 1. Definición del concepto de vida independiente	p.79
3. 2. El movimiento de vida independiente	p.83
3. 2. 1. Comienzos del movimiento de vida independiente	p.83
3. 2. 2. El movimiento de vida independiente en España	p.84
3. 2. 3. El movimiento de vida independiente en otros países	p.87
3. 3. La formación para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual	p.94
3. 4. La autodeterminación y la autonomía en las personas con discapacidad intelectual	p.96
3. 5. La planificación centrada en la persona para la vida independiente	p.97
3. 6. Líneas de investigación sobre el desarrollo para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual	p.102

<b>4. La figura del Asistente Personal</b>	<b>p.105</b>
4. 1. El entorno ecológico y la interacción entre los diferentes contextos de aprendizaje	p.105
4. 2. La adquisición de rutinas en la etapa adulta	p.113
4. 3. El Asistente Personal	p.114
4. 3. 1. Definición	p.114
4. 3. 2. Funciones del Asistente Personal	p.117
4. 4. Intervención del Asistente Personal para la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual	p.121
4. 4. 1. Evaluación de necesidades	p.121
4. 4. 2. Elaboración de Planes de intervención	p.130
4. 4. 3. Evaluación y seguimiento	p.131
4. 5. Líneas de investigación recientes	p.131
<b>Capítulo III. Objetivos y problema de investigación</b>	<b>p.135</b>
<b>Capítulo IV. Estudio 1: Necesidades percibidas de vida independiente por jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias</b>	<b>p.137</b>
<b>1. Objetivos específicos</b>	<b>p.137</b>
<b>2. Metodología de investigación</b>	<b>p.137</b>
2. 1. Ética en la metodología	p.137
2. 2. Universo de estudio y muestra	p.138
2. 3. Diseño y técnicas de investigación	p.144
2. 3. 1. Diseño	p.144
2. 3. 2. Técnicas	p.145
2. 4. Instrumentos utilizados en el estudio	p.145
2. 5. Categorías y variables de análisis	p.155
2. 6. Proceso de investigación y validación de instrumentos	p.156
<b>3. Análisis de datos y resultados</b>	<b>p.158</b>
<b>Capítulo V. Estudio 2: Aplicación del modelo de asistente personal</b>	<b>p.253</b>
<b>1. Objetivos específicos</b>	<b>p.253</b>
<b>2. Metodología de investigación</b>	<b>p.253</b>
2. 1. Ética en la metodología	p.253
2. 2. Universo de estudio y muestra	p.253
2. 3. Contexto en el que se aplica	p.255
2. 4. Diseño y técnicas de investigación	p.256
2. 4. 1. Diseño	p.256
2. 4. 2. Técnicas	p.257
2. 5. Instrumentos utilizados en el estudio	p.258
2. 6. Categorías y variables de análisis	p.258
2. 7. Proceso de investigación y validación de instrumentos	p.260
<b>3. Análisis de datos y resultados</b>	<b>p.261</b>

<b>Capítulo VI. Conclusiones e implicaciones profesionales</b>	<b>p.321</b>
<b>1. Estudio 1</b>	<b>p.321</b>
<b>2. Estudio 2</b>	<b>p.326</b>
<b>3. El perfil profesional del Asistente Personal. Principios, competencias y formación</b>	<b>p.328</b>
<b>Capítulo VII. Limitaciones de la investigación</b>	<b>p.333</b>
<b>Capítulo VIII. Líneas futuras de investigación</b>	<b>p.335</b>
<b>Referencias bibliográficas</b>	<b>p.337</b>
<b>Índice de tablas y figuras</b>	<b>p.357</b>





# CAPÍTULO I

## INTRODUCCIÓN

---

“Tus hijos no son tus hijos  
son hijos e hijas de la vida  
deseosa de sí misma.  
No vienen de ti, sino a través de ti  
y aunque estén contigo  
no te pertenecen.

(...) Tú eres el arco del cual, tus hijos  
como flechas vivas son lanzados.  
Deja que la inclinación  
en tu mano de arquero  
sea para la felicidad”.

Gibran Kahlil Gibran (1883-1931)

El ser humano tiene un instinto vital que le orienta hacia su autorrealización, si se encuentra en un ambiente adecuado y facilitador de su crecimiento y evolución personal. Este impulso hacia la autorrealización es, en definitiva, la búsqueda de una vida digna, de calidad y favorecedora del desarrollo personal, social y emocional, que a su vez contribuye a la construcción de una sociedad mejor.

Vivimos con esta inquietud por mejorar, a veces de forma inconsciente, en un mundo marcado por la biodiversidad, que se manifiesta en todas las esferas de la vida. Una de ellas es la sociedad misma, en la que, si sigue los principios democráticos, conviven personas con características diferentes que pueden deberse a distintas causas o circunstancias. En esta urdimbre social, el estudio y la comprensión de la discapacidad ha pasado de un modelo centrado en el déficit del individuo, a un enfoque interactivo y dinámico, en el que las dificultades para participar en la vida diaria no provienen tan solo de la persona, sino de la incapacidad de la sociedad y sus diferentes instituciones para crear entornos, servicios y agentes accesibles.

Esta tesis doctoral trata de hacer una contribución que reduzca la distancia entre el impulso de las personas con discapacidad intelectual por mejorar, por ser más autónomas y tener una vida de más calidad, y las barreras cognitivas o sociales que se

puedan encontrar. A la necesidad de las personas con discapacidad intelectual por tener una vida más autónoma e independiente, en un sentido amplio -autodeterminación, empoderamiento, capacidad-, es preciso responder con puentes que les acerquen a todo lo que la sociedad ofrece a las personas.

Es un planteamiento coherente con los derechos de las personas con discapacidad (véase en el marco de la Declaración Universal de Derechos Humanos, de 1948, o de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de 2006), y con los últimos modelos de apoyo basados en la calidad de vida y en los procesos de planificación centrada en la persona.

Concretamente, se pretende validar la figura del asistente personal en la intervención con personas con discapacidad intelectual, sustentando un modelo en el que, además de la asistencia, tenga especial relevancia la formación y educación de la propia persona. La tesis doctoral se desarrolla a través de dos estudios: el primero con el objetivo de conocer la percepción de necesidades de apoyo para la vida independiente de las propias personas con discapacidad intelectual y de sus familiares. En el segundo estudio, a través de un análisis de casos múltiple, se valora la contribución de la aplicación de la figura del asistente personal en el apoyo a 10 jóvenes con discapacidad intelectual.

Tanto el primer estudio, con un carácter exploratorio, como el segundo, que sigue un procedimiento de investigación aplicada, permiten generar una guía para profesionales que pretendan ejercer de asistentes personales, en base al modelo fundamentado a lo largo de la investigación. Es de destacar que, hasta la fecha, no hay ningún modelo de asistencia personal en el ámbito de la discapacidad intelectual que haya sido validado científicamente. Esta guía se adjunta en formato CD.

El proyecto que se ha descrito y que en los capítulos posteriores se desarrolla, parte de mi propia experiencia como profesora de jóvenes con discapacidad intelectual en la Fundación Prodis. En los últimos años, he podido trabajar con personas con distintas características y necesidades de apoyo. Estas diferencias en cuanto a competencias, en muchas ocasiones significativas, me han invitado a preguntarme qué es aquello en lo que pueden converger o coincidir. Y una de las necesidades que comparten las personas con discapacidad intelectual es la necesidad de apoyo para tomar decisiones relevantes en sus proyectos de vida, en ocasiones, por ejemplo, en torno a habilidades básicas de autonomía y en otras en cuanto a procesos más complejos, como emanciparse. Es por ello que este profesional puede contribuir de forma efectiva en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

A lo largo de los capítulos que siguen a esta introducción, se pretende responder a esta necesidad a través de un procedimiento científico, tanto exploratorio como aplicado,

que contribuya a mejorar los servicios de apoyo que se diseñan para las personas con discapacidad intelectual. Todo ello, con la consideración permanente de intentar que responda a los principios de la investigación inclusiva, en coherencia con el área de conocimiento que nos ocupa.



## **CAPÍTULO II**

# **MARCO TEÓRICO Y ANTECEDENTES**

---

### **1. DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

#### **1.1. Concepto de discapacidad intelectual**

##### **1.1.1. Revisión histórica**

El concepto de discapacidad intelectual se ha ido modificando y desarrollando a lo largo de la historia, combinando momentos de progreso con momentos de retroceso. El concepto y la atención que hoy reciben las personas con discapacidad intelectual dependen en gran medida de lo que se ha ido construyendo hasta la actualidad.

En esta revisión destacaremos aquellos hitos que han marcado el camino hacia lo que hoy conocemos sobre la discapacidad intelectual.

Cabe diferenciar dos grandes épocas en lo referente al concepto y estudio de la discapacidad intelectual (Scheerenberger, 1984):

- Antes del siglo XIX: Donde discapacidad y enfermedad mental estaban unidas, se considera la discapacidad como un tipo de locura. Esta división apoya el argumento de Aguado (1995) al considerar que en esta etapa prima una actitud hacia la discapacidad que se define como demonológica. La deficiencia es fruto de causas ajenas al hombre y asociadas al pecado o castigo de los dioses o el demonio.
- A partir del siglo XIX: La discapacidad intelectual comienza a adquirir una entidad propia, diferenciada de otras patologías, logrando avances en cuanto a la intervención. Es en esta etapa donde se aborda la discapacidad desde un enfoque naturalista (Aguado, 1995) siendo la deficiencia una enfermedad causada por factores naturales, biológicos y/o ambientales, lo que hace que la discapacidad sea algo abarcable, modificable y tratable.

A continuación se presentan algunos rasgos históricos que han sido característicos para la concepción sobre la discapacidad en la actualidad. Comenzaremos por las



primeras referencias que se conocen, el trato cruel, la creación de instituciones de salud mental, el cambio de perspectiva en la atención a las personas con discapacidad, la Declaración de los Derechos de las Personas Deficientes y el modelo de Educación Especial en España.

### **Las primeras referencias:**

A pesar de la falta de documentación escrita, es muy probable que la discapacidad intelectual exista desde los comienzos de la humanidad (González-Pérez, 2003). Existen referencias a la existencia de personas con discapacidad en la literatura asociada al periodo egipcio, griego y romano, así como en la Biblia y el Corán (Perrón, 1973). Estas referencias son muy vagas y no se distingue entre distintos tipos de discapacidad (González-Pérez 2003).

En esta etapa hasta la edad antigua, el trato a las personas con discapacidad estaba marcado por la aniquilación (Scheerenberger 1984). El animismo arraigado hacía creer que la discapacidad se relacionaba con el mal, los espíritus u otras fuerzas animadas.

Dentro de esta etapa, cabe destacar las culturas clásicas de Grecia y Roma, pues es aquí donde se reconoce por primera vez la discapacidad intelectual (Aguado, 1995), aunque se continúa con el infanticidio y la aniquilación de aquellos considerados como diferentes. Con la llegada del cristianismo, estas prácticas se reducen, debido al mensaje de denuncia del infanticidio y la crueldad con los diferentes y débiles.

### **El trato cruel:**

La Edad Media (del siglo V al XV) se caracteriza por un trato cruel y despiadado con las personas con discapacidad (García, Pérez y Berruezo, 2005). Solían ser despreciados y rechazada su condición humana, siendo condenados frecuentemente a la hoguera. Existen algunos personajes que intentaron aportar un trato más humanitario y fueron críticos con el sistema, tales como: Avicena (980-1037) o Santo Tomás de Aquino (1225-1274).

### **La creación de instituciones de salud mental:**

A medida que va avanzando la historia, avanzan también los conocimientos y prácticas médicas, lo que influye en el paso del modelo demonológico al modelo organicista o naturalista de la discapacidad y la enfermedad (Scheerenberger 1984).

Uno de los fenómenos que caracteriza esta etapa es la creación y consolidación de instituciones manicomiales para la atención de enfermos mentales (Pelechano, 1986).

El avance de los conocimientos médicos anteriormente citados, no tuvo un gran impacto en lo que al estudio de la discapacidad intelectual se refiere (Aguado, 1995).

El progreso sobre los conocimientos acerca de la discapacidad intelectual se debe a las aportaciones individuales de personajes como Pedro Ponce de León (1520-1584), considerado uno de los primeros antecedentes de la educación especial, o Philippe Pinel (1745-1826), quien identifica distintos grados de discapacidad intelectual, favoreciendo ambos la concepción de la discapacidad intelectual como una entidad propia (Scheerenberger 1984).

### **El cambio de perspectiva en la atención a las personas con discapacidad:**

En el siglo XVIII comienza a cambiar la percepción que la sociedad tiene de las personas con discapacidad, gracias a ideas reformistas de pedagogos como Rousseau (1712-1778) o Pestalozzi (1746-1827), que trataban de buscar el reconocimiento como seres humanos de las personas con discapacidad (González-Pérez, 2003).

Estos avances, unidos a los progresos en la medicina citados anteriormente, nos llevan al desarrollo de un interés científico por identificar y clasificar la discapacidad intelectual marcado por investigadores como las de John Langdon Down (1826-1896), conocido por el síndrome que lleva su nombre, quien diferencia tres grupos etiológicos de la idiocia (Aguado, 2005) u Onésime Edouard Seguin (1812-1880), quien distingue cuatro grados de discapacidad intelectual (Scheerenberger 1984).

Más adelante, ya en la segunda mitad del siglo XIX, comienza un avance destacado en la identificación de síndromes y enfermedades que cursan con discapacidad (Scheerenberger 1984). Surgen también instituciones y asociaciones, principalmente en Estados Unidos, como la *Association of Medical Officers of American Institutions for Idiotics and Feeble minded* en el año 1876, ayudando a que las personas con discapacidad intelectual comiencen a recibir un trato asistencial.

Como contrapunto a este desarrollo positivo y tras la publicación de la obra *El origen de las especies* de Charles Darwin en 1859, las personas con discapacidad pasan a ser el blanco del darwinismo radical ya que se considera que son destructivas para la especie humana (González-Pérez 2003).

Llegamos a finales del siglo XIX, con dos modelos de identificación y tratamiento de la discapacidad, uno de tipo asistencial y otro eutanásico. Es a finales de este siglo y

comienzos del XX cuando se produce un estancamiento en lo referente a la investigación y evolución del concepto de discapacidad intelectual, debido principalmente a los grandes cambios sociales existentes en la época y las dos guerras mundiales.

No es hasta los años 70 cuando se empiezan a consolidar los cambios de actitud positivos y generales frente a la discapacidad intelectual, promulgándose leyes y reafirmando su condición como ciudadanos, hablándose así de normalización (Mikkelsen, 1969).

### **La Declaración de los Derechos de las Personas Deficientes:**

A partir de los años 70 comienza un movimiento hacia un modelo de integración de las personas con discapacidad intelectual, lo que ayudó a un proceso de desinstitutionalización progresiva y a la generación de sistemas de apoyo (Aguado, 1995). En esta línea, en 1971 se publica la *Declaración de los Derechos de las Personas Deficientes Mentales* de la ONU y la *Declaración de los Derechos de las personas Disminuidas*.

Comienzan también los intentos por realizar clasificaciones y el establecimiento de términos concretos para referirse a las personas con discapacidad intelectual y a su clasificación. Es en este sentido cuando en los años 80 la *Organización Mundial de la Salud* (OMS) publica una clasificación que incluye la definición de términos como deficiencia, discapacidad y minusvalía (IMSERSO, 1983).

Todos estos intentos de aclarar y concretar los términos relacionados con la discapacidad intelectual, han permitido un desarrollo constante en la investigación por una parte, así como un cambio de mentalidad, pasando de hablar en términos despectivos como retraso mental o deficiencia mental a otros términos menos despectivos como discapacidad intelectual.

### **El modelo de Educación Especial en España:**

El movimiento de normalización del que hablábamos anteriormente llegó más tardíamente a España, siendo en 1978 cuando la Constitución por primera vez recoge en su artículo 49 la necesidad de realizar políticas de intervención y rehabilitación con las personas con discapacidad (Aguado, 1995).

Con referencia a la educación especial, en las últimas décadas se ha pasado de un modelo basado en la *integración*, para pasar a un modelo basado en la *inclusión*, considerando la Declaración de Salamanca en 1994 de la UNESCO el inicio de tal cambio de modelo (Rodríguez, 2010).

A partir de este momento en España y en otros países europeos, comienza una proliferación de regulaciones normativas que definen el marco social, educativo, asistencial y de intervención con las personas con discapacidad intelectual.

### **1.1.2. Criterios de la AAMR/AAID (1992/2002/2010)**

Es la Asociación Americana, actualmente denominada *Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD), la institución que se ha encargado desde hace décadas de la definición y actualización del concepto de discapacidad intelectual. Dicha asociación realiza su primera definición de discapacidad intelectual en 1877, aglutinando tres categorías: idiocia, imbecilidad y debilidad mental (Aguado, 2005).

Con el paso del tiempo se han ido produciendo grandes cambios de paradigma en la conceptualización de la discapacidad intelectual. En 1992 la asociación, entonces llamada *American Association on Mental Retardation* (AAMR; actualmente AAIDD) introdujo un modelo funcional de funcionamiento humano (Wehmeyer y cols., 2008) basado en las necesidades e intensidad de apoyos.

El concepto de discapacidad dejaría de tener en cuenta solo a la persona, para fijarse también en la interacción con el medio y las habilidades adaptativas (Izuzquiza y Cerrillo, 2010).

La definición de 1992 de la AAMR es la siguiente:

El Retraso Mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media que tiene lugar junto a limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas posibles: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo. El Retraso Mental se manifiesta antes de los 18 años (AAMR, 1992).

Las habilidades adaptativas que se establecen en 1992, hacen referencia a los siguientes aspectos (Izuzquiza y Cerrillo, 2012):

- *Comunicación:* Considera habilidades para comprender y expresar la información mediante comportamientos simbólicos (expresión oral y escrita) o no simbólicos (expresión facial, movimientos corporales, tacto, gestualidad).
- *Autocuidado:* Habilidades referidas a la autonomía personal tales como el aseo, alimentación y vestido.
- *Vida en el hogar:* Habilidades para funcionar diariamente en el hogar, tales como el mantenimiento de la casa, la organización, la seguridad o la planificación.
- *Habilidades sociales:* Habilidades referidas a la adecuación del comportamiento social, tales como sonreír, mostrar aprecio, preocuparse por los demás, hacer amistades.
- *Utilización de la comunidad:* Habilidades para el uso de los recursos que ofrece la comunidad, tales como comprar, realizar desplazamientos, utilizar los transportes públicos y hacer uso de servicios como centros médicos, hospitales, cines, etc.
- *Autodirección:* Habilidades para buscar ayuda en caso de precisarla, resolver problemas, iniciar actividades relacionadas con los intereses personales, etc.
- *Salud y seguridad:* Comprende habilidades para ser capaz de identificar y prevenir enfermedades, realizar las revisiones médicas necesarias y seguir normas de seguridad e higiene.
- *Habilidades académicas funcionales:* Habilidades relacionadas para llevar a cabo tareas relacionadas con la lecto-escritura, el cálculo y con los conocimientos básicos del entorno físico y social.
- *Ocio:* Habilidades que permiten elegir e iniciar actividades tanto dentro del hogar como fuera, teniendo en cuenta los gustos personales.
- *Trabajo:* Habilidades para lograr un trabajo satisfactorio, teniendo en cuenta la competencia laboral específica y la conducta social adecuada.

Posteriormente en 2002, se realiza una nueva definición que no difiere en grandes términos de la publicada en 1992:

El Retraso Mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual con en la conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina con anterioridad a los 18 años (AAIDD, 2002).



En el año 2010 la AAIDD publica su 11ª edición del manual titulado *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*, siendo la primera vez que se utiliza el término “discapacidad intelectual”. Siguiendo el manual (AAIDD, 2010), se define la discapacidad intelectual de la siguiente manera:

Discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, manifestada en habilidades conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años.

Además han de tenerse en cuenta los siguientes criterios (AAIDD, 2010):

- Las limitaciones deben ser consideradas en el contexto en el cual se encuentra el sujeto, teniendo en cuenta la edad y la cultura.
- La evaluación habrá de contemplar la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y los factores sensoriales, motores o conductuales.
- En un sujeto suelen coexistir limitaciones con capacidades.
- Una meta relevante del proceso de evaluación será la definición de un sistema de apoyos determinado.
- Con la intervención a través del sistema de apoyos adecuado y personalizado, podría mejorarse generalmente el funcionamiento en la vida diaria de la persona con discapacidad intelectual.

### **1.1.3. Criterios de la APA (DSM-IV, DSM-V, 2000/2014)**

La Asociación Americana de Psiquiatría, en su manual *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-IV, 2000), define el “retraso mental” como:

Un funcionamiento intelectual general significativamente inferior a la media (CI<70) asociado a déficit del funcionamiento adaptativo actual en al menos dos sectores (comunicación, autonomía, vida familiar, aptitudes sociales e interpersonales, aprovechamiento de los recursos del contexto, responsabilidad individual, utilización de las experiencias adquiridas en la escuela, el trabajo, los momentos de ocio, salud y seguridad) que aparece antes de los 18 años.

El manual establece cinco grados de gravedad en el retraso mental, atendiendo al criterio del funcionamiento intelectual, medido a través del CI (Izuzquiza y Cerrillo, 2010):

Clasificación	CI	Características
Leve	50-69	<ul style="list-style-type: none"> <li>La persona es considerada como “educable”.</li> <li>Se considera que entre los primeros meses de vida y los cinco años, suelen desarrollar habilidades sociales y habilidades de comunicación.</li> <li>Hasta edades más avanzadas no se diferencian significativamente del resto de la población de su edad.</li> <li>No padecen apenas trastornos psicomotores.</li> <li>Adquieren conocimientos académicos similares al tercer ciclo de la Educación Primaria.</li> <li>Adquieren niveles básicos de autonomía.</li> </ul>
Moderado	35-49	<ul style="list-style-type: none"> <li>Se les considera “adiestrables” aunque el manual recomienda no usar este término.</li> <li>De la población con discapacidad, este grupo lo forman el 10%.</li> <li>Adquieren habilidades relacionadas con la comunicación.</li> <li>No suelen adquirir contenidos escolares por encima del primer ciclo de Educación Primaria.</li> <li>Pueden adquirir cierta autonomía en los desplazamientos conocidos y familiares.</li> <li>Pueden realizar trabajos que no requieren de una formación específica, bajo la supervisión del adulto.</li> </ul>
Grave	20-34	<ul style="list-style-type: none"> <li>Forman un grupo del 3-4% de la población con retraso mental.</li> <li>El lenguaje que adquieren en las primeras edades es escaso o nulo.</li> <li>En la etapa escolar los aprendizajes se centran en la adquisición del lenguaje oral y de habilidades de cuidado personal.</li> <li>Presentan graves dificultades para la adquisición de contenidos escolares.</li> <li>Pueden realizar tareas simples supervisadas.</li> </ul>
Profundo	Menor a 20	<ul style="list-style-type: none"> <li>Pertenecen entre el 1-2% de la población con retraso mental.</li> <li>Suelen presentar enfermedades neurológicas que explican su retraso.</li> <li>Presentan alteraciones en el funcionamiento sensoriomotor durante los primeros meses de vida.</li> <li>Requieren ambientes estructurados, con apoyo y supervisión de forma continuada.</li> <li>Las intervenciones psicopedagógicas de los educadores han de ser individuales.</li> <li>Algunas pueden realizar tareas simples en instituciones protegidas y con una gran supervisión.</li> </ul>

(Continúa en la siguiente página)

No especificado	-	Este diagnóstico se debe utilizar cuando exista evidencia de retraso mental, pero la persona no puede ser evaluada mediante pruebas de inteligencia usuales por falta de cooperación o por algún otro tipo de causa.  En esta última categoría tienen cabida capacidades intelectuales límite que no pueden considerarse para el diagnóstico sino como característica de la inteligencia.
-----------------	---	---

Tabla 1. Grados de gravedad del retraso mental. Fuente: Izuzquiza y Cerrillo (2010)

En 2014 la APA ha publicado el DSM-V, modificándose el término de “retraso mental” por el de “Trastorno del Desarrollo Intelectual (TDI)”. Los cambios más destacados de esta nueva edición son los siguientes:

- La discapacidad intelectual aparece dentro de los trastornos del neurodesarrollo y desaparece la categoría trastornos de la infancia presente en anteriores ediciones del manual.
- Aparece el término discapacidad intelectual en sustitución del término retraso mental, anteriormente utilizado.
- En esta nueva publicación se han seguido los criterios sugeridos por la AAIDD, utilizando la división de habilidades adaptativas en: conceptuales, sociales y prácticas.
- Se entiende el funcionamiento intelectual como el conjunto de funciones cognitivas implicadas, haciéndose un esfuerzo por no equiparar el funcionamiento intelectual a un CI.

#### 1.1.4. Criterios de la OMS (CIE-10)

La Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), manual publicado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) publica en 1992 su 10ª versión, donde define la discapacidad intelectual como (OMS, 1992):

La presencia de un desarrollo mental incompleto, detenido, caracterizado principalmente por el deterioro de las funciones concretas de cada época del desarrollo y que contribuyen al nivel global de la inteligencia, tales como las funciones cognoscitivas, las del lenguaje, las motrices y la socialización. La discapacidad puede ir

acompañada de cualquier otro tipo de problema somático mental (p.277).

Los criterios de este manual para diagnosticar discapacidad intelectual serían los siguientes (García, Pérez y Berruezo, 2005, p.21):

- Para evaluar la inteligencia se deben tener en cuenta varias capacidades, ya que un sujeto puede manifestar un déficit en una determinada área y una capacidad mayor en otra.
- Para confirmar el diagnóstico es necesaria la existencia de un deterioro del rendimiento intelectual del sujeto, lo que disminuirá su capacidad para adaptarse a distintas situaciones de la vida cotidiana.
- Para asignar a los sujetos a las distintas categorías diagnósticas, se aplican de forma individual test de inteligencia estandarizados y se procede a la clasificación de los sujetos en función del CI obtenido. Existen las siguientes categorías:

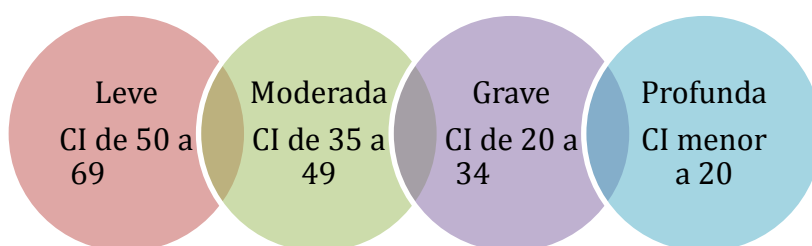


Figura 1. Categorías diagnósticas de la discapacidad intelectual. Fuente: Elaboración propia

Destacar el carácter clínico de la clasificación de la OMS, lo que limita la posibilidad de definir un sistema de apoyos e intervenciones para la persona con discapacidad intelectual (Rodríguez, 2012).

#### **1.1.5. Criterios de la CIF (2001)**

La Clasificación Internacional del Funcionamiento (OMS, 2001), viene a complementar la clasificación de la CIE-10. El modelo que establece esta clasificación tiene dos partes:

- Parte 1: Funcionamiento y discapacidad.
- Parte 2: Factores contextuales.

	PARTE 1: FUNCIONAMIENTO Y DISCAPACIDAD		PARTE 2: FACTORES CONTEXTUALES	
Componentes	Funciones y estructuras corporales	Actividades y participación	Factores ambientales	Factores personales
Dominios	Funciones corporales Estructuras corporales	Áreas vitales (tareas, acciones)	Influencias externas sobre el funcionamiento y la discapacidad	
Constructos	Cambios en las funciones corporales (fisiológicos)  Cambios en las estructuras corporales (anatómicos)	Capacidad/ Realización de tareas en un entorno uniforme  Desempeño/Realización de tareas en el entorno real	El efecto facilitador o de barreras de las características del mundo físico, social y actitudinal	El efecto de los atributos de la persona
Aspectos positivos	Integridad funcional y estructural	Actividades Participación	Facilitadores	No aplicable
	Funcionamiento			
Aspectos negativos	Deficiencia	Limitación en la actividad  Restricción en la participación	Barreras/ Obstáculos	No aplicable
	Discapacidad			

Tabla 2. Modelo de la CIF. Fuente: OMS (2001, p. 12)

Destacar de este modelo la concepción interactiva de la discapacidad, ya que realiza una definición multidimensional, teniendo en cuenta aspectos biológicos, psicológicos y sociales.

El modelo busca la identificación de los niveles de funcionamiento de la persona con discapacidad intelectual, atendiendo tanto a criterios personales como contextuales.

## **1.2. Modelos explicativos de la discapacidad intelectual**

Las distintas definiciones de discapacidad intelectual se originan a partir de diferentes modelos teóricos concretos. A continuación se describen algunos de ellos, basándonos en el análisis de algunas clasificaciones existentes (Fierro, 1984; Izuzquiza, 2000; García, Pérez y Berruezo, 2005; Medina, 2010). Algunos son fruto de las nuevas corrientes en el estudio de la discapacidad intelectual.

MODELO	Fundamentación	Objetivo	Explicación de la discapacidad	Intervención que promueve	Seguidores del modelo
Médico- Biológico	Investigación genética, bioquímica y neurofisiológica	El estudio de las causas biológicas de la discapacidad intelectual	Es un trastorno de origen orgánico	Preventivo en base a la etiología	Hewett Phillips Blanco Forns
Dinámico	Estudio de la personalidad y la aptitud	El estudio del ambiente y la motivación que ejerce sobre la persona	Fallo en el ambiente que rodea a la persona, conlleva un fracaso en el acceso a la simbolización y al “yo”	Fomentar la estimulación de la persona con experiencias que le permitan acceder a su propio “yo”	Lang Zigler Mannoi Ober
Psicométrico	Descriptiva e instrumental (fue el primer modelo de análisis de la discapacidad intelectual)	Identificar las características de las personas con discapacidad intelectual	Un cociente intelectual por debajo de 69 debido a un déficit de aptitudes	No propone intervención, solo trata de medir y describir la discapacidad intelectual	Binet Simon Terman Goddard Kuhlmann Wechsler
Conductual	El estudio de la conducta	Encontrar las relaciones causa-efecto que expliquen la conducta de cualquier individuo	Es una “conducta atrasada”	Técnicas de modificación de la conducta	Skinner Bijou Ribes Kierman Barret
Cognitivo	El estudio del procesamiento de la información	Buscar aquellos aspectos que la persona es capaz de aprender	Se concibe la discapacidad como una serie de dificultades en los procesos cognitivos en distintos aspectos del procesamiento mental	Capacitación para el aprendizaje a través del entrenamiento cognitivo	Campione y Brown Prieto Nikerson

Tabla 3. Modelos explicativos de la discapacidad intelectual (1). Fuente: Elaboración propia

MODELO	Fundamentación	Objetivo	Explicación de la discapacidad	Intervención que promueve	Seguidores del modelo
Social	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Reivindicación político-social de los derechos civiles de las personas con discapacidad.</li> <li>-Crítica la organización de la sociedad, dispuesta sin contemplar la existencia de personas con discapacidad.</li> <li>-Se opone al modelo médico y rehabilitador de la discapacidad, considerándola como parte integrante y agente de cambio para la sociedad.</li> <li>-Surgen corrientes como el <i>Independent Living Movement</i> (Movimiento de Vida Independiente) que promueven la autonomía de las personas con discapacidad.</li> </ul>	La educación Especial			Hunt Swain Oliver Shakespeare
Psicoeducativo	Centrado en la educación/aprendizaje de todas las personas		No se centra en la definición de discapacidad intelectual. Integra evaluación e intervención, considerando la evaluación psicopedagógica como medio para diseñar un plan de atención individualizado		Howell Magerotte Lamberet Lerner
Evolutivo	El desarrollo del individuo está marcado por una serie de estadios y procesos evolutivos	Identificar el “retraso” en el desarrollo de la persona con discapacidad intelectual	Utiliza términos como <i>retraso</i> o <i>retraso mental</i> para identificar la lentitud en relación a la normalidad en los procesos de desarrollo del individuo  No promueve una intervención concreta, más allá de la identificación		Piaget Inhelder Luria Barenbaum Weis y Yeates
Bio-Psico-Social	<p>Explicación que integra distintos enfoques de la discapacidad intelectual considerando su complejidad</p> <p>Declara la necesidad de conceptuar la discapacidad intelectual desde aproximaciones holísticas superando posturas reduccionistas</p> <p>La intervención persigue el equilibrio en las dimensiones biológica, psicológica y social</p> <p>El funcionamiento del individuo con discapacidad intelectual resulta de la interacción de todos sus componentes</p>				Clark Jacobson OMS
Ecológico	Las relaciones entre la persona y el ambiente	Integración de la persona con discapacidad	Aspecto cambiante e interactivo en función de situaciones concretas	Dotar de los apoyos necesarios para la integración de la persona con discapacidad	Ammerman Schalock Verdugo

Tabla 4. Modelos explicativos de la discapacidad intelectual (2). Fuente: Elaboración propia



### 1.3. Evaluación de la discapacidad intelectual

Para la descripción de la evaluación de la discapacidad intelectual se ha tratado de seguir un enfoque que tenga en consideración todos los aspectos que guardan relación con la persona con discapacidad y no solo el cociente intelectual. Siguiendo a Luckasson y cols. (2002) se exponen en la siguiente tabla las funciones de la evaluación de la discapacidad intelectual:

Función	Propósito	Medidas y Herramientas	Consideraciones de evaluación
<b>Diagnóstico</b>	Establecer la elegibilidad: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Servicios</li> <li>• Prestaciones</li> <li>• Protección legal</li> </ul>	Test de CI  Escala de conducta Adaptativa  Edad de aparición documentada	Correspondencia entre medidas y propósito  Características psicométricas de las medidas elegidas  Adecuación para la persona (grupo de edad, cultural, lengua materna, medio de comunicación, género, limitaciones sensoriomotoras)
<b>Clasificación</b>	Agrupamiento para: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Reembolso o financiación de servicios</li> <li>• Investigación</li> <li>• Servicios</li> <li>• Comunicaciones sobre las características seleccionadas</li> </ul>	Escalas de intensidad de apoyo  Rangos o niveles de CI  Categorías de educación especial  Evaluaciones ambientales  Sistemas de factores riesgo/etiología  Niveles de conducta Adaptativa  Medidas de salud mental  Niveles de financiación  Categorías de prestaciones	Cualificación del examinador  Características del examinador y sesgo potencial  Consistencia con estándares y prácticas profesionales  Selección de los informadores Contexto y ambientes relevantes  Roles sociales, participación e interacciones Oportunidades / experiencias  Historia clínica y social  Factores físicos y mentales

(Continúa en la siguiente página)

(Viene de la página anterior)

Función	Propósito	Medidas y Herramientas	Consideraciones de evaluación
Clasificación			Conducta en situación de evaluación  Metas personales  Input del equipo
Planificación de Apoyos	Mejora de los resultados personales: <ul style="list-style-type: none"><li>• Independencia</li><li>• Relaciones</li><li>• Contribuciones</li><li>• Participación escolar y comunitaria</li></ul> Bienestar personal	Herramientas de planificación centrada en la persona  Apreciación personal (propia)  Medida de evaluación de las condiciones objetivas de vida  Escalas de intensidad de Apoyos  Elementos del plan individual requerido	

Tabla 5. Funciones de la evaluación de la discapacidad intelectual. Fuente: Luckasson y cols. (2002)

Para la evaluación de la discapacidad intelectual existen múltiples modelos. A continuación se describen aquellos planteados por Haywood (1977):

**Modelo Psicométrico:**

- Basado en los test de inteligencia.
- Objetivo: medir la capacidad intelectual de las personas.
- Utilización del cociente intelectual (CI) como indicador de la discapacidad.

### **Análisis funcional de la conducta:**

- Alternativa a los test psicométricos cuyos resultados no otorgan una información suficiente para planificar los apoyos de las personas con discapacidad. Coherente con los modelos de terapia de tercera generación, que presentan una perspectiva funcional y contextual del funcionamiento psicológico.
- Concibe la discapacidad intelectual como un déficit conductual interpretado en la interacción entre la persona y su medio físico y social. Determinada también por los componentes biológicos.

### **El potencial de aprendizaje:**

- Valora el proceso sobre los resultados.
- Se basa en la evaluación del potencial de aprendizaje de las personas y la capacidad de modificación cognitiva de las mismas.
- Identifica qué funciones cognitivas presentan dificultades y en qué momento del procesamiento, para otorgar a la persona con discapacidad una intervención adecuada e integral.

Otros autores como Blankenship (1985), Deno (1985), Shinn, Rosenfield y Knutson (1989), Shapiro (1990) y Verdugo (1994a) investigan sobre la evaluación de la discapacidad intelectual tomando como referencia el currículo escolar. Esta evaluación comprende las siguientes características:

- Su objetivo es identificar las necesidades educativas de los alumnos.
- Constituye un concepto más amplio de evaluación, debido a que no sólo evalúa al alumno en lo referente a su competencia curricular, sino que también lo considera en relación a su proceso de enseñanza/aprendizaje.
- Considera también el contexto familiar y social.

Existen gran variedad de instrumentos de evaluación de la inteligencia para el diagnóstico de la discapacidad intelectual (González – Pérez, 2003). Cabe mencionar, de acuerdo con Verdugo (1994a), que la evaluación de la inteligencia resulta difícil y que el CI no otorga toda la información necesaria para la realización de una óptima intervención.

A continuación se presentan algunos de los principales instrumentos de evaluación de la inteligencia:

Test	Autor	Aplicación	Finalidad
Escala de inteligencia de Wechsler: - WPPSI - WISC – R - WAIS III	Wechsler (1996, 1999)	4 a 6 ½ años 6 a 16 años 19 a 94 años	Evaluación clínica de la inteligencia a través de dos subescalas: verbal y manipulativas
Stanford –Binet	Thorndike, Hagen y Sattler (1986)	2 años hasta adultos	Evaluación de la inteligencia general
K – ABC (Batería de evaluación Kaufman para niños)	Kaufman y Kaufman (1997)	2 ½ a 12 ½ años	Evaluación de la inteligencia y el rendimiento
MSCA (Escala de McCarthy de Aptitudes y Psicomotricidad Infantil)	Mc Carthy (1996)	2 ½ años a 8 ½ años	Evaluación del desarrollo cognitivo y psicomotor
Escala de Bayley Desarrollo Infantil	Bayley (1977, 1993)	1 mes a 6 años	Evaluación del desarrollo postural, coordinación óculo – motriz, lenguaje y sociabilidad
BDI (Inventario de Desarrollo Battelle)	Newborg, Stock y Wneck (1996)	0 a 8 años	Evaluación de las habilidades fundamentales del niño y diagnóstico de las posibles deficiencias o retrasos madurativos
CAMCOG-DS	Ball, Holland, Huppert, Treppner y Dodd (2006)	Adultos con discapacidad intelectual	Evaluación neuropsicológica de las funciones cognitivas

Tabla 6. Instrumentos de evaluación de la inteligencia. Fuente: González – Pérez (2003, p.110)

Con el paso del tiempo, en la evaluación de la discapacidad intelectual ha ido cobrando importancia la evaluación de la conducta adaptativa, entendida como “el conjunto de habilidades sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria” (Luckasson y cols, 2002, p.73).

Seguidamente se recogen los instrumentos utilizados para la evaluación de la conducta adaptativa, válidos para personas con y sin discapacidad intelectual.

Test	Autor	Aplicación	Finalidad
Escalas Vineland de conducta adaptativa	Sparrow, Ballay, Cicchetti (1984)	Todas las edades	Comunicación, habilidades para la vida cotidiana, socialización y habilidades motoras
Escalas de conducta adaptativa de la AAMR	Lambert, Nihiray, Leland (1993)	3 años – edad adulta  Discapacidad intelectual	Autosuficiencia personal, autosuficiencia en la comunidad, responsabilidad personal y social y ajuste social y personal
West Virginia	Cone (1981)	Todas las edades  Discapacidad intelectual	Área sensorial, motricidad, autonomía personal, comunicación, aprendizajes escolares, habilidades específicas
PAC	Günzburg (1981)	Todas las edades  Discapacidad intelectual	Independencia personal, comunicación, socialización y ocupación
ICAP	Bruininks, Hills, Weatherman y Woodcok (1986); Montero (1993)	Todas las edades  Discapacidad	Seguimiento de cambio de conducta o aprendizajes logrados por personas atendidas en un determinado servicio
ABAS-II	Harrison y Oakland (2008)  Montero y Fernández-Pinto (2013)	Todas las edades  Discapacidad	Evaluación de las habilidades funcionales diarias de una persona en distintos contextos, para determinar si requiere de apoyos o no

Tabla 7. Instrumentos de evaluación de la conducta adaptativa. Fuente: González – Pérez (2003, p.117)

A la hora de realizar cualquier tipo de evaluación, es importante tener en cuenta múltiples aspectos. Rodríguez-Sacristán y Buceta (1995) plantean algunas consideraciones en la evaluación de personas con discapacidad intelectual:

- Tener en cuenta las características personales de quien va a ser evaluado.
- Realizar una revisión previa de la información que se tiene acerca de la persona.
- Recoger información de distintas fuentes: familia, entorno.
- Integrar toda la información obtenida, para realizar un “juicio global”.
- Planificar una intervención adecuada.
- Reevaluar tras la intervención.

González-Pérez (2003) añade algunos aspectos más a los anteriores, tales como:

- Los instrumentos a utilizar deben ser aplicables a la población objeto de la evaluación.
- Las evaluaciones deben ser realizadas por profesionales cualificados.
- El diagnóstico debe ser multifactorial, es decir, no basarse en un solo criterio, como por ejemplo, el CI.
- Realizar evaluaciones periódicas para confirmar o corregir juicios previos.

En los últimos años, con la mejora de las técnicas de exploración neuropsicológica, está adquiriendo relevancia el uso de pruebas de evaluación basadas en la cognición y en el fundamento neurológico que sustente las distintas funciones intelectuales (Florez, Garvía y Fernández-Olaria, 2015). Un ejemplo es la adaptación de pruebas de evaluación neuropsicológica como el CAMDEX-DI. Estas pruebas son de gran interés para el Asistente Personal, especialmente en el apoyo a personas con más de 30 años.

#### **1.4. Prevalencia**

Se habla de *prevalencia* cuando hacemos referencia a la proporción de personas que sufren una enfermedad con respecto al total de la población en estudio (RAE, 2010). En este caso, hablamos de la proporción de personas con discapacidad intelectual con respecto al total de la población de España. Siguiendo la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud* realizada en 1999 (publicada en el 2000) por el Instituto Nacional de Estadística (INE), la prevalencia de la discapacidad intelectual en España se reparte de la siguiente manera:

- En la edad comprendida entre 16 y 24 años, 7 habitantes por cada mil.
- En la franja de edad de entre 25 y 34, 5 por cada mil habitantes.

En ese año (1999) había 17.250 personas con discapacidad intelectual en la Comunidad de Madrid. Las personas con discapacidad intelectual, siguiendo este estudio, constituyen el 16,77% de todas las discapacidades en España (INE, 2000).

#### **1.5. Factores de la discapacidad intelectual**

La AAIDD describe en su edición de 2002 (entonces AAMR) una serie de factores de riesgo desde una perspectiva multifactorial de la etiología de la discapacidad intelectual (p. 160):

Momento	Biomédicos	Sociales	Conductuales	Educativos
<b>Prenatal</b>	Trastornos cromosómicos	Pobreza	Consumo de drogas por parte de los padres	Discapacidad cognitiva sin apoyos, por parte de los padres
	Trastornos asociados a un único gen	Malnutrición maternal	Consumo de alcohol por parte de los padres	Falta de apoyos para la paternidad
	Síndromes	Violencia doméstica	Consumo de tabaco por parte de los padres	
	Trastornos metabólicos	Falta de acceso a cuidados prenatales	Inmadurez parental	
	Disgénesis cerebrales			
	Enfermedades maternas			
	Edad parental			
<b>Perinatal</b>	Prematuridad	Falta de cuidados en el momento del nacimiento	Rechazo por parte de los padres a cuidar al hijo	Falta de informes médicos sobre servicios de intervención tras el alta médica
	Lesiones en el momento del nacimiento		Abandono del hijo, por parte de los padres	
	Trastornos neonatales			
<b>Postnatal</b>	Traumatismo craneoencefálico	Hijo con deficiencias-cuidador	Maltrato y abandono infantil	Deficiencias parentales
	Malnutrición	Falta de adecuada estimulación	Violencia doméstica	Diagnóstico tardío
	Meningo-encefalitis	Pobreza familiar	Medidas de seguridad inadecuadas	Inadecuados servicios de intervención temprana
	Trastornos epilépticos	Enfermedad crónica en la familia	Deprivación social	Inadecuados servicios educativos especiales
	Trastornos degenerativos	Institucionalización	Conductas problemáticas del niño	Inadecuado apoyo familiar

Tabla 8. Factores de riesgo de la discapacidad intelectual. Fuente: AAMR (2002, p. 160)

El modelo de intervención con apoyos a personas con discapacidad intelectual se transfiere también a los apoyos preventivos en relación a los factores etiológicos (AAMR, 2002, p. 174):

<b>Categoría</b>	<b>Factores de riesgo presentes</b>	<b>Apoyos preventivos</b>
<b>Biomédica</b>	1. Síndrome de alcohol fetal 2. Enfermedad cardíaca congénita	1. Apoyo nutricional 2. Tratamiento médico y quirúrgico de la enfermedad cardíaca
<b>Social</b>	1. Pobreza familiar 2. Ausencia de vivienda 3. Inadecuadas habilidades de paternidad	1. Apoyo familiar 2. Entrenamiento laboral a los padres 3. Desarrollo de habilidades parentales
<b>Conductual</b>	1. Abuso de sustancias parental 2. Maltrato o abandono infantil	1. Tratamiento del alcoholismo 2. Prevención de la violencia doméstica
<b>Educativa</b>	1. Falta de adecuados servicios de intervención temprana	1. Implicación en intervención temprana
<b>Interacción entre factores de riesgo</b>	1. Pobreza maternal y abuso de sustancias que originan falta de cuidado prenatal y síndrome de alcohol fetal 2. Ausencia de vivienda que causa una falta de adecuación de servicios de intervención temprana	1. El tratamiento del alcoholismo y entrenamiento laboral promueve un buen cuidado prenatal y evita la ingesta de alcohol durante el embarazo 2. El apoyo familiar y el entrenamiento laboral permite la obtención de un hogar estable y la implicación en un programa de intervención temprana local

Tabla 9. Relación entre etiología y prevención con apoyos. Fuente: AAMR (2002, p. 174)

## 1.6. Sistemas de apoyos a personas con discapacidad intelectual

Para diseñar un adecuado sistema de apoyos para personas con discapacidad intelectual, es necesario conocer previamente cuales son las dimensiones que pueden estar afectadas y por lo tanto requerir de determinados apoyos. A continuación se expone el modelo teórico propuesto por Luckasson y cols. (2002).



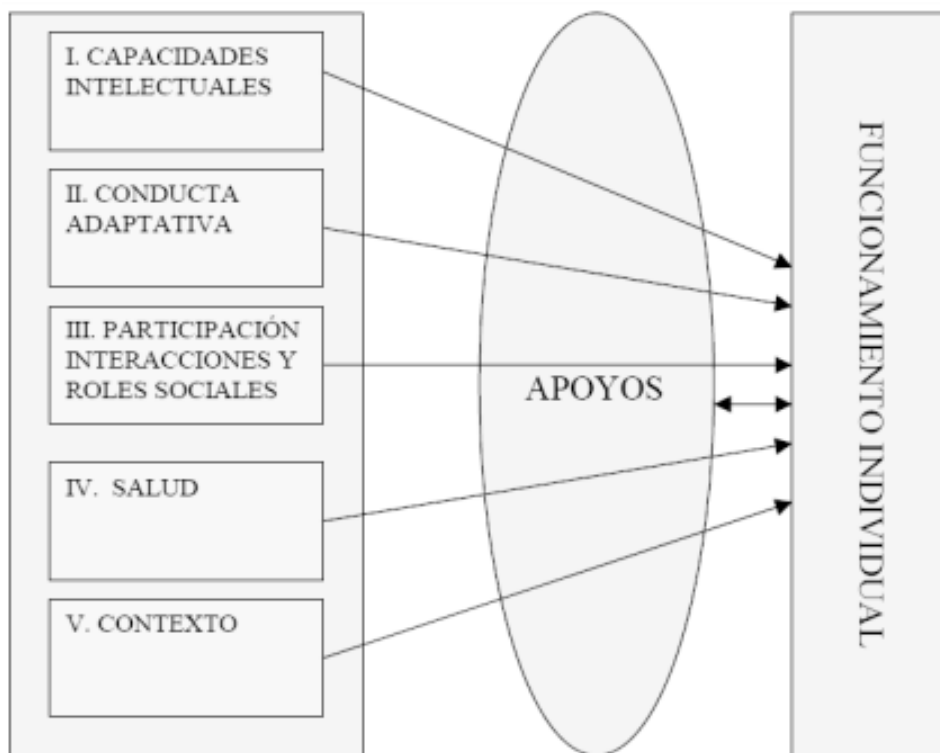


Figura 2. Modelo teórico del retraso mental. Fuente: Luckasson y cols., (2002, p.10)

- **Dimensión I: Capacidades intelectuales.** La inteligencia está relacionada con la capacidad de planificación, razonamiento, resolución de problemas, abstracción de pensamiento, aprendizaje, etc. (Luckasson y cols., 2002). Este factor es más amplio que la propia respuesta a un test de inteligencia o desempeño académico, pues tiene que ver con la forma en que se comprende el entorno (Verdugo, 2003).
- **Dimensión II: Conducta adaptativa.** Ésta se define como el “conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria” (Luckasson y cols., 2002, p.73). Estas habilidades tienen una importancia vital para un funcionamiento adecuado en la vida diaria (Verdugo y Bermejo, 2009). Verdugo (2003) propone algunos ejemplos para estas habilidades:
  - Habilidades conceptuales: lenguaje, lectura y escritura, concepto de dinero, autodirección.
  - Habilidades sociales: responsabilidades, obedecer las leyes, seguir las reglas.
  - Habilidades prácticas: alimentación, higiene, transporte, uso del teléfono y mantenimiento de la casa.

- **Dimensión III: Participación, interacciones y roles sociales.** Esta dimensión destaca la importancia de la participación en la sociedad de la cual se es parte y las interacciones con las otras personas (Verdugo, 2003).
- **Dimensión IV: Salud (física, mental y etiología).** Esta dimensión también tiene un rol fundamental, pues la salud y el bienestar o cualquier alteración de los mismos influye en las otras áreas. Además es en esta dimensión donde aparece la dificultad que pueden presentar las personas con discapacidad para reconocer y comunicar problemas de salud física y mental (Verdugo, 2003).
- **Dimensión V: Contexto.** Considera el ambiente y la cultura. Describe los ámbitos en los cuales una persona se desenvuelve en su vida diaria desde una perspectiva ecológica. Esta dimensión comprende tres niveles de estudio (Verdugo, 2003):
  - Microsistema: Entendido como el espacio social inmediato de la persona.
  - Ecosistema: Comprende las organizaciones de servicios y apoyos.
  - Macrosistema: Comprende los patrones generales de una cultura o sociedad.

Una vez conocemos las dimensiones en las que la persona con discapacidad puede requerir apoyos, pasamos a la definición del proceso de evaluación y planificación de los apoyos, entendidos como los “recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal y que mejoran el funcionamiento individual” (AAMR, 2002, p. 186).

En la edición de 2002, la Asociación Americana describe cuatro pasos del proceso de evaluación y planificación de apoyos:

*Paso 1: Identificación de áreas de apoyo relevantes.*

Desarrollo humano; Enseñanza y educación; Vida en el hogar; Vida en la comunidad; Empleo; Salud y seguridad; Conductual; Social; Protección y defensa.

*Paso 2: Identificación de actividades de apoyo relevantes para cada área de apoyo.*

Preferencias e intereses del individuo; Actividades y lugares en las que la persona participará con mayor probabilidad.

*Paso 3: Evaluación del nivel o intensidad de las necesidades de apoyo.*

Frecuencia; Momentos de apoyo diario; Tipos de apoyo.

*Paso 4: Redacción del plan de apoyos individualizado para reflejar a la persona.*

Intereses y preferencias del individuo; Áreas y actividades requeridas de apoyo; Lugares y actividades en los que la persona participará con mayor probabilidad; Funciones de apoyo específicas que responden a las necesidades de apoyo identificadas; Énfasis en los apoyos naturales; Personas responsables de proporcionar la(s) función(es) de apoyo(s); Resultados personales; Plan para supervisar la provisión de los apoyos y sus resultados.

Los tres primeros pasos permiten identificar las intensidades de apoyo que pueden requerir las personas con discapacidad intelectual (AAMR, 2002, p. 187-189):

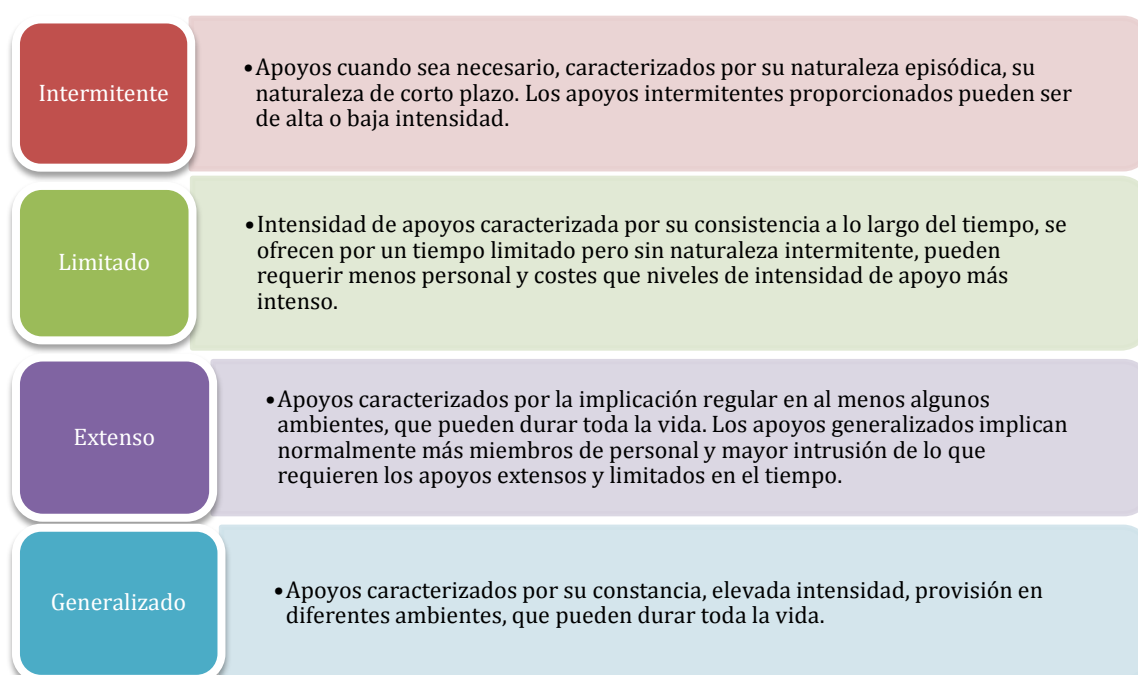


Figura 3. Definición y tipos de apoyos. Fuente: (AAMR, 2002, p. 187-189, adaptado)

La AAIDD elaboró en 2004 la *Escala SIS de Intensidad de Apoyos*, adaptada al castellano por Verdugo, Arias e Ibáñez (2007). Esta escala toma como principio el enfoque ecológico descrito en 2002 (Verdugo y Gutiérrez, 2009) y sirve como instrumento para elaborar y desarrollar un Plan Individualizado de Apoyos centrado en la persona (Van Loon, 2009a). Complementario a este instrumento se han ido desarrollando algunos otros, que evalúan la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009).

Una vez concretados cuales y de qué tipo son los apoyos que va a requerir la persona con discapacidad intelectual, estos quedarán recogidos en un Plan de Apoyos

Individualizado (PAI). La AAMR establece algunos de los estándares que deben cumplir esos apoyos (AAMR, 2002, p. 198):

- Los apoyos deben tener lugar en *entornos integrados*, ordinarios.
- Las actividades de apoyo son realizadas fundamentalmente por personas *normales* que trabajan, viven, se educan o se divierten en entornos integrados.
- Las actividades de apoyo están *relacionadas con la persona*.
- Los apoyos son *coordinados* por un profesional, como puede ser un gestor de los apoyos.
- Los *resultados* del uso de apoyos son evaluados de acuerdo con indicadores de calidad y medidos en función de los valores individuales.
- El uso de apoyos puede *fluctuar* durante diferentes etapas de la vida.
- Los apoyos deben ser continuos y no se deben retirar a menos que el proveedor de los servicios o apoyos continúe supervisando las necesidades actuales y futuras de los apoyos requeridos.

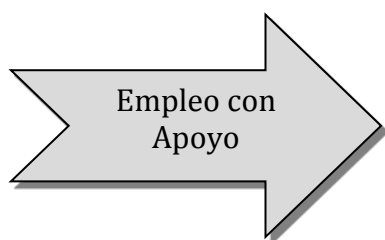
### **1.7. Situación actual de la investigación en discapacidad intelectual**

Actualmente la investigación y prácticas que en discapacidad intelectual se realizan, se centran principalmente en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias (Verdugo, 2010). Puesto que el modelo actual de intervención es el de calidad de vida, describimos brevemente el modelo en la siguiente tabla:

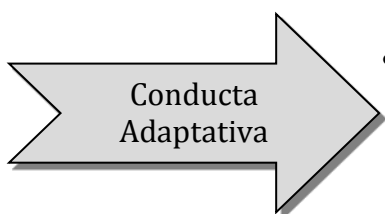
MODELO DE CALIDAD DE VIDA	
Concepto Schalock y Verdugo, (2007, p. 22)	<p>Un estado deseado de bienestar personal que:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Es multidimensional</li> <li>• Tiene propiedades éticas -universales- y émicas -ligadas a la cultura.</li> <li>• Tiene componentes objetivos y subjetivos.</li> <li>• Está influenciada por factores personales y ambientales.</li> </ul>
Características de la calidad de vida Schalock (2010):	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Está compuesta por los mismos factores y relaciones para todas las personas.</li> <li>• Se experimenta cuando las necesidades de una persona se satisfacen y cuando uno tiene la oportunidad de buscar un enriquecimiento en las principales áreas de la vida.</li> <li>• Tiene componentes tanto subjetivos como objetivos.</li> <li>• Es un constructo multidimensional, influido por factores individuales y contextuales.</li> </ul>
Dimensiones/Indicadores Schalock y Verdugo (2002, 2007):	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Bienestar físico: Salud, Actividades de la vida diaria, Atención sanitaria, Ocio.</li> <li>2. Bienestar emocional: Satisfacción, Autoconcepto, Ausencia de estrés</li> <li>3. Relaciones interpersonales: Interacciones, Relaciones, Apoyos</li> <li>4. Inclusión social: Integración y participación en la comunidad, Roles comunitarios, Apoyos sociales.</li> <li>5. Desarrollo personal: Educación, Competencia personal, Desempeño</li> <li>6. Bienestar material: Estatus económico, Empleo, Vivienda</li> <li>7. Autodeterminación: Autonomía/control personal, Metas/valores personales, Elecciones.</li> <li>8. Derechos: Derechos humanos, legales.</li> </ol>
Escalas de evaluación	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Escala GENCAT</i> (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008a, 2008b, 2009, 2010): Dirigida a la evaluación objetiva de la calidad de vida de adultos usuarios de servicios sociales.</li> <li>• <i>Escala INTEGRAL</i> (Verdugo, Gómez y Arias, 2007; Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009): Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de personas adultas con discapacidad intelectual.</li> <li>• <i>Escala FUMAT</i> (Gómez, Verdugo, Arias y Navas, 2008; Verdugo, Gómez y Arias, 2009): Evaluación objetiva de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad.</li> <li>• <i>Escala INICO-FEAPS</i> (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero y Tamarit (2013): Evaluación integral de la calidad de vida para personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.</li> </ul>

Tabla 10 .Modelo de calidad de vida. Fuente: Elaboración propia

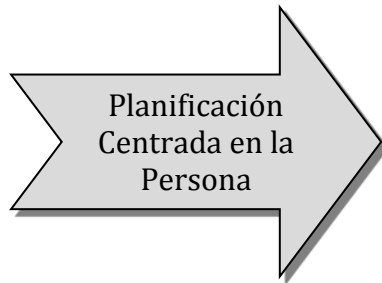
Una vez conocemos el marco sobre el cual se encuadra la situación actual y las investigaciones sobre discapacidad intelectual, pasamos a describir algunas de las líneas de investigación que actualmente se están desarrollando:



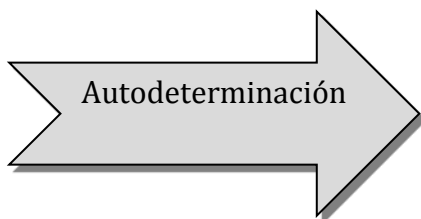
- Becerra, Montanero, Lucero y González (2008): La evaluación e investigación durante la implementación de programas de empleo con apoyo (ECA) son elementos fundamentales para su éxito.
- Egido, Cerrillo y Camina (2009): La orientación personal y profesional supone un importante apoyo en todas las fases de inserción laboral de las personas con DI.
- Izuzquiza y Herrán (2010): La importancia de la figura del mediador laboral como clave para la eficacia de programas de ECA.
- Morgan y Horrocks (2011): La mediación laboral ha de contemplar las preferencias en los tipos de trabajo de los futuros empleados con DI.
- Izuzquiza y Rodríguez Herrero (2015): La formación laboral en entornos superiores contribuye a la inclusión laboral.



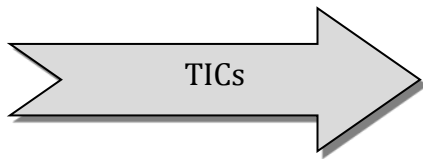
- Montero (2003): Se requiere una mayor integración de la conducta adaptativa en procesos de diagnóstico y evaluación así como un mayor empleo de las herramientas para el desarrollo de adaptación.
- Navas, Verdugo, Arias, y Gómez (2010): Es preciso crear instrumentos que permitan evaluar la conducta adaptativa desde un abordaje práctico y con validez psicométrica
- Van Nieuwenhuijzen, Vriens, Scheepmaker, Smith y Porton (2011): Los jóvenes con DI leve pueden tener más dificultades para el procesamiento de la información y la adaptación social.
- Rodríguez Herrero (2012): El acompañamiento educativo en el duelo puede favorecer el desarrollo de un duelo adaptativo y elaborado.



- Robertson y cols. (2007): Algunos factores que pueden dificultar la implementación de programas centrados en la persona pueden ser, entre otros, la formación de los profesionales, la adecuación de los servicios de apoyo o la falta de tiempo.
- Robertson y cols. (2008): La planificación centrada en la persona puede tener un alto impacto en las experiencias personales de personas con DI.
- Van Loon (2009b, 2009c, 2009d): La eficacia de los programas centrados en la persona ha de medirse a través de los resultados personales en el marco de la mejora de calidad de vida.
- Mazzotti, Kelley y Coco (2015). El análisis conductual puede contribuir al desarrollo de la planificación centrada en la persona.



- Marks (2009): La práctica democrática en las aulas inclusivas puede promover la autodeterminación de los alumnos con DI.
- Shogren y Broussard (2011): Personas con DI identifican la relevancia de los apoyos para la autodeterminación así como las facilidades que el medio ofrece como factores de éxito para su conducta autodeterminada.
- Valverde (2011): El empoderamiento de personas con DI en la gestión y realización de proyectos sociales y solidarios puede contribuir al desarrollo de la autodeterminación.
- Shogren y cols. (2015). La enseñanza de la autodeterminación puede favorecer una transición a la vida adulta más exitosa.



- Pérez y Valverde (2008): La edad, el cociente intelectual, el análisis de las relaciones espaciales, la percepción de la constancia de la forma y la memoria a corto plazo parecen influir de forma significativa en el aprendizaje de las TIC en personas con DI.
- Gutiérrez y Martorell (2011): Las pautas de comportamiento ante las TIC no difieren considerablemente, en términos generales, entre población con y sin DI.
- Rodríguez y cols. (2015). Los materiales interactivos pueden favorecer el aprendizaje de personas con DI.
- Rodríguez y cols. (2016). El iBook es un recurso de interés en el apoyo a personas con DI.



- Peralta y Arellano (2010): Factores como la relación entre los profesionales y la familia, la identificación de las virtudes de los miembros de la familia o la autodeterminación familiar parecen influir en la calidad de vida familiar.
- Contreras (2013): La competencia parental de padres con hijos con discapacidad intelectual es un elemento clave para su formación y bienestar personal.





- Arias y cols. (2006): No se observan diferencias entre la percepción en torno al amor y las relaciones de pareja en las relaciones de personas sin y con discapacidad.
- Rodríguez Mayoral y cols. (2006): Los programas de educación afectivo-sexual pueden promover el aprendizaje e interiorización de competencias interpersonales y de aceptación, placer y afecto en las relaciones de amor.
- Contreras (2011): La planificación centrada en la persona puede ser una metodología adecuada para acompañar durante la vida las relaciones afectivo-sexuales.
- Azzopardi-Lane y Callus (2015). La aceptación a hablar sobre la sexualidad varía entre unas personas y otras con DI.



## **2. INTERVENCIÓN CON FAMILIAS**

### **2.1. Aproximación histórica al concepto de familia**

En el modelo de asistente personal que se fundamenta y valida en esta investigación, la intervención ecológica en contextos naturales es un principio básico de apoyo. Por ello, se dedica un capítulo del marco teórico a un contexto determinante para cualquier persona y que va a adquirir gran relevancia en el trabajo de la figura del Asistente Personal: la familia.

El término “familia” ha ido cambiando con el paso del tiempo, conservando siempre la seña de identidad, es decir, la familia como un grupo de personas que ocupa un rol fundamental en el funcionamiento social y que está unida por algún tipo de relación común (Contreras, 2013).

La familia, independientemente de su definición, es un concepto que ha ido paralelo a la evolución social a lo largo del tiempo, por lo que resulta complejo realizar una descripción o análisis único del concepto (Burguière y cols., 1988).

A continuación se presenta el recorrido histórico sobre la concepción de la familia, pasando por lo que Burguière denomina: tiempos antiguos, medievales y lejanos, reflejando así la variabilidad y la evolución del concepto de familia a lo largo de la historia (Burguière y cols., 1988).

La familia en:	Características
Los tiempos antiguos: PREHISTORIA	<p>Los hallazgos que pueden realizarse acerca de esta época se basan en testamentos estáticos como restos de osamentas o herramientas.</p> <p>Desde aquella etapa de la historia ya se puede evidenciar la existencia de grupos familiares y la intervención de los mismos en distintas situaciones.</p> <p>Las sepulturas existentes dejan ver relaciones sociales que pudieron ser de carácter familiar, debido a que se enterraban juntos a un grupo de personas.</p>
DE SUMER A BABILONIA	<p>Tres etapas caracterizaron la formación de grupos familiares durante este período:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Los grupos de administración, equivalentes a los encargados de la administración de los bienes.</li> <li>- Familia del segundo milenio: durante este período las familias eran quienes articulaban el orden social y cada grupo al cual se pertenecía, por ejemplo, la escuela o el pueblo podía considerarse una familia.</li> <li>- Familias reales, caracterizadas por la composición del grupo familiar, el cual se definía según la riqueza del esposo, debido a que estaba reconocida la poligamia. Por tanto el número de hijos y de mujeres dependía de ello.</li> </ul>
EL ORDEN FARAÓNICO	<p>Una nueva familia se formaba una vez que un hombre y una mujer cohabitaran bajo el mismo techo, lo cual se formalizaba una vez que el hombre construía una casa con ese objetivo, así se formaba el matrimonio.</p> <p>Anteriormente, cada cónyuge vivía en casa de sus padres y era el padre de la mujer el encargado de elegir al marido o al menos autorizar la unión.</p> <p>Es el hombre quien tiene la responsabilidad de aumentar la familia.</p>
LOS GRIEGOS	<p>Se pueden distinguir tres relaciones elementales: la relación amo/esclavo, marido/esposa y el lazo existente entre padres/hijos, cuyas comunidades se denominan oikia u oikos, casa, familia.</p> <p>La familia está entre el individuo y la ciudad como un agregado necesario para el buen funcionamiento de una estructura política.</p>
ROMA (S. II a.C al S.II d.C)	<p>El padre es quien ejerce el mando de la casa (<i>pater familias</i>). Bajo su mandato se encuentran la esposa, los hijos, esclavos, nietos, etc.</p> <p>Los bienes materiales que poseía dicho padre eran parte fundamental del grupo familiar, como por ejemplo la vivienda, debido a que formaba parte del patrimonio y correspondía al lugar donde vivía la familia y luego serían los descendientes quienes lo heredarían.</p>

(Continúa en la siguiente página)

(Viene de la página anterior)

La familia en:	Características
EL IMPERIO ROMANO	<p>El padre es la ley definitiva, se encuentra sobre todo y sobre todos.</p> <p>El heroísmo es una característica muy importante en esta época, por lo cual las familias romanas preparaban a sus hijos para morir por los grandes principios que regían en ese momento siendo ello una muestra de valor y grandeza.</p> <p>Debido a la importancia de los <i>pater familias</i> se realiza un esfuerzo constante por parte de las autoridades para no perder esta estructura familiar, la cual comenzaba a perder fuerza por esta época.</p>
Los tiempos medievales: LA EUROPA BÁRBARA	<p>En este período se producen diferenciaciones entre los distintos tipos de parentesco (por ejemplo: las hijas que se han casado y formado otra familia, los cónyuges de los hijos, los cuñados, etc.).</p> <p>No hay claridad sobre si los esclavos formaban parte del grupo familiar o si la palabra "familia" sólo se debía a padre – madre – hijos, tal como lo plantean algunos testimonios.</p>
EL MOMENTO CAROLINGIO	<p>Si bien las jerarquías ya aparecen antes de esta época, durante el carolingio se diferencian de manera muy clara dos grupos: las familias campesinas y las familias aristocráticas, referidos principalmente a familias nucleares (padre – madre – hijos que vivían bajo el techo paterno).</p>
LA ERA FEUDAL	<p>La pareja (hombre/mujer) aparece como una célula de un grupo más amplio, pues las viviendas están conformadas por grupos de 30 ó 50 personas que conviven en grandes cabañas.</p>
LA EUROPA DE CIUDADES Y CAMPOS	<p>La coyuntura de violencia y desconcierto que reinaba en esta época favorece nuevos reagrupamientos familiares formados por pequeños y compactos grupos.</p> <p>Se consolida y arraiga también la importancia del linaje como criterio de agrupamiento.</p>
FAMILIAS Y PARENTELAS EN BIZANCIO	<p>En este período se distinguen tres grupos familiares:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Las aristocráticas o acomodadas, en las que es el hombre quien se traslada a vivir a la casa de la mujer. Muchas veces, esa unión se producía en edades muy tempranas, lo cual era aprovechado en el caso que se quisiera romper el vínculo aludiendo a la baja edad de los cónyuges.</li><li>- Las familias campesinas, formadas por personas con diversa fortuna y condición, estaban compuestas por hombre y mujer o por los mismos más sus hijos.</li><li>- Las ciudadanas, se conforman ante la unión de un hombre con una mujer que en muchas ocasiones eran muy jóvenes o contaban con algún grado de parentesco, por lo que comienzan a regirse dichas uniones.</li></ul>

(Continúa en la siguiente página)

(Viene de la página anterior)

La familia en:	Características
Los tiempos lejanos: CHINA	<p>La cultura china procura el paso de un estado matriarcal a una organización patrilineal.</p> <p>Se distinguen distintos tipos de parentesco basándose en: el sexo, la edad, la generación y la filiación, llegándose a registrar alrededor de 340 relaciones. Por ejemplo, si se utiliza “tío” para referirse al hermano de uno de los padres, en la cultura de esta época se le otorgaba un nombre distinto al hermano del padre y de la madre, si el hermano era el mayor o el menor recibía otra denominación. Si se refería al marido de una tía, también recibía otro nombre.</p>
JAPÓN	<p>La familia es un componente social cuya organización determinó hasta hace unas décadas la vida política y económica del país.</p> <p>Los miembros de un <i>uji</i> compartían un nombre y veneraban a una misma divinidad ancestral y además, tenían a su cargo a otras personas, que cumplían el rol de sirvientes, y agrupaciones (agricultores, guerreros o artesanos).</p> <p>La adhesión a un <i>uji</i> no sólo estaba confinada a la existencia de lazos sanguíneos, sino que la pertenencia política, religiosa o de residencia también lo permitía.</p> <p>A partir del 1600 es otra agrupación familiar la que toma el protagonismo, <i>esalie</i> o “casa”, grupo de libre organización patrimonial y con agrupamientos familiares rígidos. Es lo que más se acerca a la actual familia tradicional, debido a que un <i>ie</i> se define como vivienda, patrimonio y grupo humano que viven bajo el mismo techo.</p>
INDIA	<p>El sistema de castas constituye la característica principal de esta sociedad.</p> <p>Se pueden distinguir los siguientes grupos: sacerdotes, guerreros, comerciantes y campesinos.</p> <p>Actualmente, la forma de parentesco más común es el matrimonio siendo la ceremonia el evento más importante del ciclo vital de una persona, debido a que es la ocasión de ostentar la riqueza y poder del grupo familiar.</p>
ISLAM ÁRABE	<p>Los grupos familiares eran los formados por el matrimonio y los hijos, vistos estos últimos como la riqueza del presente y la garantía del futuro.</p> <p>La poligamia era una práctica común entre las familias adineradas debido a los elevados gastos que suponía tener varias familias; sin embargo, en los medios rurales también se practicaba como una forma de tener mano de obra joven y activa sin tener que pagarla debido a que los hombres no contaban con el poder adquisitivo para ello.</p>

Tabla 11 .Recorrido histórico de la familia. Fuente: Burguière y cols. (1988)

A partir del siglo XIX y hasta la actualidad, el grupo más común que se define por familia es el de *familia nuclear*, formada por la madre, el padre y los hijos. Este concepto viene marcado por una serie de factores que para Vázquez de Prada (2008) determinan cómo es la familia europea:

- Descenso gradual de la mortalidad infantil.
- Descenso de la tasa de fertilidad.
- Aumento de nacimientos “ilegítimos” debido a razones socioeconómicas y cambios en las costumbres sobre el matrimonio.
- El fenómeno de la emigración que ejerce una influencia sobre la dinámica familiar y los hábitos sociales.
- Mejora de las condiciones materiales (dieta, alimentación, vivienda).
- Mayor movilidad social.
- Las funciones tradicionales del parentesco se adaptan a las necesidades y requerimientos de la vida industrial urbana.
- Auge de la igualdad de género.
- Aparición de la corriente feminista que cuestiona el rol de la mujer en el matrimonio y en la sociedad.
- Reconocimiento del derecho al divorcio (salvo en los países de fuerte tradición católica).
- Mayor reconocimiento de los derechos de los hijos al legislar acerca del maltrato y derecho a la educación.

Estos factores, se orientan hacia una concepción de familia nuclear que dista mucho de la concepción previa al siglo XIX. Para Montoro (2004), esta nueva idea de familia se debe a factores como:

- El control de la reproducción: Se ha pasado de familias nucleares con muchos hijos a familias más reducidas.
- El acceso de la mujer al mercado de trabajo: Este acontecimiento ha provocado que la mujer tenga que ajustarse a compatibilizar la vida personal con la laboral y que los hombres deban implicarse más en el cuidado de los hijos, históricamente realizado por las mujeres.
- La mejora de la educación: Lo que ha propiciado un aumento de personas que tienen estudios superiores, especialmente en el caso de las mujeres.

- La igualdad: Aspecto determinante para la mediación laboral y familiar. La igualdad de sexos acerca a la postura de que tanto hombres como mujeres puedan criar a los hijos de igual manera.
- Fragilidad de la familia moderna: La posibilidad de poner fin a un matrimonio de forma legal y en cualquier momento.

Todos estos factores son necesarios a la hora de tener en consideración el concepto de familia con el que se trabaja, puesto que la misma idea de “familia” no cuenta con los mismos factores y elementos dependiendo de en qué momento histórico, político y social y en qué lugar nos encontremos (Gimeno, 1999).

## 2.2. Definición de familia

Resulta muy complejo llegar a una definición única de familia. Bilbao (2002) recoge hasta cincuenta y seis formas de ser familia, lo que pone de manifiesto esta dificultad para llegar a una única definición. Se describen a continuación algunas definiciones y se comentan aquellos aspectos comunes a las mismas.

En primer lugar haremos referencia a aquellas definiciones globales, propias de los distintos modelos de estudio, para después centrarnos en las definiciones realizadas por distintos autores.

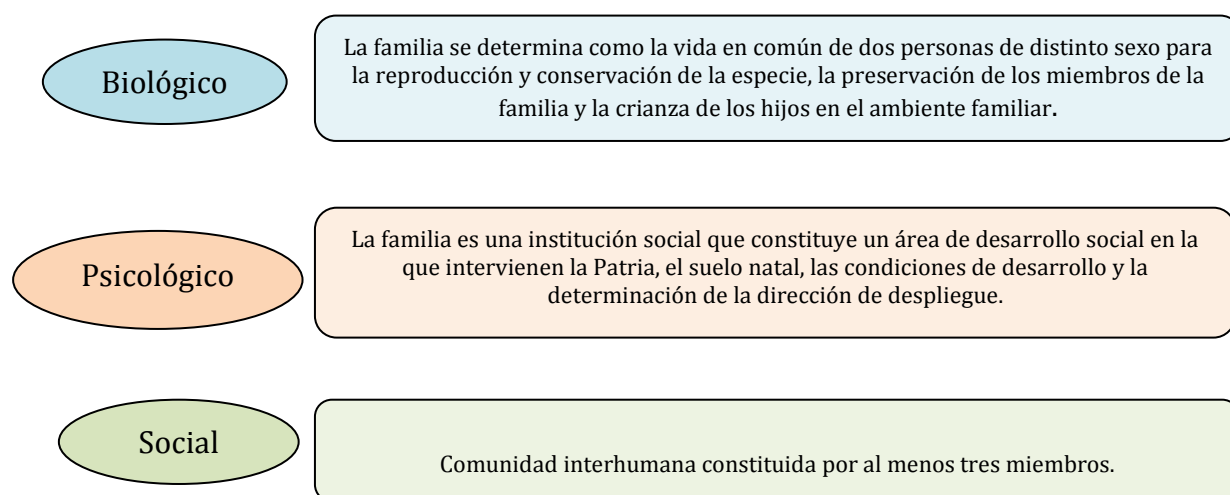


Figura 4. Modelos de definición del concepto de familia. Fuente: Elaboración propia



Autor/es	Definición	Elementos clave
Maxler y Mishler (1978) en Gimeno(1999)	Grupo de convivencia intergeneracional, con relaciones de parentesco y con una experiencia de intimidad que se extiende en el tiempo.	Convivencia Parentesco Tiempo
Burgess (1979)	Unidad de personas en interacción.	Unión Interacción
Ward (1995) en Gimeno(1999)	Basado en la teoría del caos: La familia es un sistema caótico, referido a la complejidad de un sistema que se rige por multitud de normas en numerosas dimensiones.	Relaciones Normas
White (1991)	Un grupo social intergeneracional organizado y gobernado por normas sociales con respecto a la descendencia y la afinidad, la reproducción y la socialización de los más jóvenes.	Relaciones Normas
Broderick (1993)	Sistema social abierto y continuo, que está en constante búsqueda de metas y autorregulación. Además cuenta con un aspecto que la diferencia del resto de los grupos sociales que es el hecho de que su estructuración está determinada, en parte, por el género y la edad.	Estructura Cambios Tiempo
Klein y White (1996)	La familia es un grupo intergeneracional, implica relaciones biológicas, afectivas y/o legales, es un grupo en el cual no todos sus miembros forman parte de manera voluntaria y dura un período de tiempo mayor que la mayoría de otros grupos sociales.	Tiempo Relaciones
Rodrigo y Palacios (1998)	Unión de personas que comparten un proyecto común y duradero, con lo cual se genera un sentimiento de pertenencia a un grupo, compromiso con los integrantes de dicho grupo, relaciones de intimidad, reciprocidad e independencia.	Relaciones Tiempo Sentimiento de pertenencia a un grupo
Nardone, Giannotti y Rocchi (2003)	Sistema de relaciones principalmente afectivas, en donde el ser humano permanece durante un tiempo crucial de su vida, debido a que ese tiempo equivale a las fases evolutivas (etapa neonatal, infantil y adolescencia). Además, tienen en cuenta las siguientes consideraciones con respecto al grupo familiar: - Es el primer ambiente social para la persona. - Es donde los adultos interactúan con personas que están en formación. - Es ahí donde se producen la mayor cantidad de interacciones, las cuales la mayoría de las veces son intensas y duraderas.	Interacción Relaciones Tiempo
Vázquez de Prada (2008)	Conjunto de personas mutuamente unidas por el matrimonio o la filiación, y la sucesión de individuos que descienden unos de otros, es decir un <i>linaje</i> , una descendencia o una <i>dinastía</i> .	Relaciones
Cano y Casado (2015)	Conjunto de personas unidas por lazos de herencia genética, consanguinidad, afectos, cuidado, apoyo y viviendas compartidas que se constituye en eje generatriz de la sociedad.	Sociedad

Tabla 12 .Definiciones del concepto de familia. Fuente: Elaboración propia

Una vez determinadas las distintas conceptualizaciones de *familia*, podemos observar las características comunes que comparten todas ellas:

- El tiempo: Las expectativas de futuro y la historia familiar pasada influyen en los miembros de una familia (Gottman, 1982).
- La familia está formada por un conjunto de miembros con un vínculo que les une (López y Escudero, 2009).
- Es el primer grupo de referencia para una persona, según Nardone, Giannotti y Rocchi (2003).

Desde un punto de vista legal, según el Código Civil la familia es concebida como una institución social con derechos y deberes delimitados por la sociedad de la que forma parte. Encontramos también elementos comunes a los anteriormente citados:

- Convivencia: Los miembros de la unidad familiar viven bajo el mismo techo.
- Parentesco: Los miembros guardan algún tipo de parentesco o filiación. Excepcionalmente no se cumpliría este aspecto para la adopción.

En conclusión, el concepto de familia no es un concepto unívoco para toda época, cultura e incluso para cada corriente de pensamiento. Es importante tener presente que más importante que la familia definida es para cada uno de nosotros la familia percibida (Gimeno, 1999).

### **2.3. Criterios de clasificación de familia y tipología**

El término familia tiene límites poco precisos. El criterio del cual se parte va a determinar a los miembros que incluimos en la familia. López y Escudero (2009) determinan la tipología de familia en función de tres criterios:

- Según el número de generaciones y la composición: Dentro de este apartado encontramos las siguientes tipologías, en función de los autores:

- Para Musitu, Román y Gracia (1988):
  - Familia extensa: Incluye a individuos de todas las generaciones que tengan representantes vivos, los cónyuges de aquellos y los hijos de todas las parejas conyugales.
  - Familia troncal: Aquella en la que los hijos adultos de la pareja dejan el hogar de los padres menos uno, que se casa y vive con sus padres, su cónyuge y futuros hijos.
  - Familia conyugal o nuclear: Formada por una pareja casada y los hijos de esa unión.
  
- Según Goldenberg y Goldenberg (1985):
  - Familia mixta o reconstituida: Igual que la nuclear, incluye padre, madre y los hijos, pero comprendiendo además los posibles hijos de matrimonios previos.
  - Familia de unión de hecho: Igual que la familia nuclear, sin existir un contrato legal entre los cónyuges.
  - Familia compuesta: Relacionado con la poligamia, es un tipo de familia donde los miembros comparten una misma mujer o un mismo marido.
  - Familia monoparental: Compuesta por un único padre o una única madre con los hijos.
  - Comuna familiar: Compuesta por la convivencia de una o más familias nucleares.
  - Familia serie: Compuesta por un hombre y una mujer, pero que han pasado por matrimonios previos y tienen hijos de esos matrimonios anteriores.
  - Cohabitación: Relación duradera entre dos personas solteras de distinto sexo y que no tienen un vínculo legal.
  - Parejas homosexuales: Dos personas del mismo sexo que mantienen una relación relativamente permanente.

- Según el lugar de residencia (Barrón López, 2003):
  - Familia matrilocal: Un matrimonio recientemente formado, vive con los padres de la mujer.
  - Familia patrilocal: Un matrimonio que vive con los padres del marido.
  - Familia matrilocal y patrilocal: Combinación de las anteriores.
  - Familia neolocal: La nueva pareja vive en un hogar nuevo, que no corresponde ni al hombre ni a la mujer.
  
- Según la línea de ascendencia (Barrón López, 2003):
  - Familia patriarcal: La ascendencia y la autoridad viene marcada por el hombre.
  - Familia matriarcal: La ascendencia y la autoridad pertenece a la mujer.

En la actualidad las nuevas tipologías de familia, nos muestran la variabilidad de circunstancias por las que pueden pasar los adultos y los niños a lo largo de su vida y como parte de una familia (Valdivia, 2008). Hoy en día hablamos de:

- Familia nuclear reducida: Con una media de 3,3 miembros y 1,7 hijos. Se opta por tener solo los hijos que se va a poder atender y cubrir sus necesidades.
- Familia monoparental u hogar monoparental: Familias en las que solo existe el padre o la madre y los hijos. Llamamos hogar monoparental a aquellas familias separadas o divorciadas en las que el padre o la madre existe pero no convive con los hijos. En Europa una de cada diez familias es monoparental.
- Uniones de hecho: Formada por una pareja que vive en común. En el 2000 la duración media de estas parejas era de 4 años.
- Parejas homosexuales: Una familia formada por dos miembros del mismo sexo, con la posibilidad de tener hijos adoptados o no. Reconocido en España desde 2005.
- Familias reconstituidas, polinucleares o mosaico: Aquellas en las que al menos uno de los cónyuges proviene de alguna unión familiar anterior.

Los avances en la investigación en relación con la inseminación artificial y la manipulación genética, apuntan a la posible aparición de algunos modelos nuevos de familia aún sin estudiar (Valdivia, 2008):

- Familias por inseminación de mujeres mayores de 65 años.
- Madres o abuelas de alquiler, para facilitar hijos a familias que no puedan tener.
- Fecundación con semen del marido fallecido.
- Familias “a la carta” gracias a la manipulación genética.
- La clonación de un hijo.

## **2.4. Modelos de interacción familiar**

Existen tantos modelos de interacción familiar como familias, pues estos se forman a través de las interacciones que de manera cotidiana se dan en las familias (Nardone, Giannotti y Rocchi, 2003).

Autores como Binda (1996) consideran que es el nacimiento del primer hijo el momento crucial para la configuración de un modelo familiar estable.

La interacción familiar viene determinada principalmente por dos variables (De Man, 1982):

- El afecto parental: Definido como la conducta de los padres hacia el hijo que provoca que este se sienta aceptado tal como es.
- El control parental: Entendido como la conducta de los padres hacia un hijo para conseguir dirigir la conducta del hijo de una manera deseable para los padres.

Se han definido múltiples modelos de interacción familiar, modelos como el Bidimensional de Schaefer y Bell (1959, 1961), el modelo Tridimensional de Becker (1964), el modelo de Autoridad Parental de Baumrind (1967, 1971, 1991) y la clasificación de Hoffman (1984).

Contreras (2013) realiza una revisión de los distintos modelos de interacción familiar, describiéndolos en las siguientes tablas:

Modelo de interacción familiar	Relaciones	Reglas	Significados que emergen	Las consecuencias de los actos
<b>Modelo Hiperprotector:</b>  Clima donde los adultos sustituyen continuamente a los jóvenes, hacen las cosas en su lugar y eliminan las dificultades por temor a que sufran, se enfermen o se cansen.  Se concibe a los hijos como seres frágiles.  A menudo, aparece este sistema familiar como un común denominador en jóvenes catalogados como “problemáticos” ya sea por el colegio o los propios padres.	Las relaciones son complementarias: padres en posición de superioridad y los hijos, de inferioridad.  Los intentos de los hijos de tomar la iniciativa, son constantemente aplacados.	Culturalmente, la madre es quien tiene la responsabilidad de la educación y comportamientos del hijo, por lo tanto, es la “culpable” si algo falla.  Los padres tienden a olvidar que son pareja, teniendo muy claro que son padres antes que todo.  Hacer todo lo posible para que el hijo cumpla con los estándares sociales que prevalecen en el momento.  Padres incapaces de castigar a los hijos.  Las reglas cambian en función de cómo se sientan los hijos con respecto a esas reglas.  Los hijos que no aceptan las reglas no se arriesgan a nada.	No se afrontan las consecuencias.  Padres o abuelos intervienen para resolverlo todo.  Los hijos sienten que todo les corresponde por derecho, por lo tanto, no han de hacer esfuerzos por ganarse nada.  La “asistencia rápida” es ofrecida por los padres como un mensaje de amor, pero en ocasiones, percibida por los hijos como un mensaje de incapacidad.	Las madres se comportan como el eje sostenedor de la familia, se ocupa de todo y de todos.  A su vez, el padre se conforma con la intervención de la madre y en ocasiones se comporta como amigo de sus hijos.  Los hijos piden ayuda ante la mínima dificultad, no tienen tolerancia a la frustración y tienden a resolver con agresividad cualquier situación en la que sientan que sus deseos no son satisfechos.

Modelo de interacción familiar	Relaciones	Reglas	Significados que emergen	Las consecuencias de los actos
<b>Modelo Democrático-Permisivo:</b>  Modelo familiar caracterizado por la falta de jerarquías.  Generalmente esta dinámica surge como una continuación del modelo democrático en las familias de origen de ambos cónyuges o una rebelión a un sistema demasiado autoritario.  Se caracteriza por una igualdad entre todos los integrantes de la familia, en donde las reglas se pactan en conjunto.  Ante una situación de conflicto, se opta por la “paz familiar”, generalmente los padres ceden a los deseos y caprichos de los hijos, formando así “pequeños tiranos”.	La tendencia siempre es el diálogo.  En situación de conflicto, los padres pierden la calma pero evitan el enfrentamiento cediendo.  Los padres tienden a ser amigos de los hijos, como manera de poder acceder a ellos evitando los conflictos.	En democracia las reglas se discuten en conjunto, los “tribunales” no existen y las minorías siempre ganan.  Lo más valorado es la “paz familiar”, la armonía y amistad.  Toda decisión debe originarse en el consenso unánime de todos los miembros de la familia.	El desacuerdo de un miembro de la familia, puede bloquear cualquier decisión.  Todos pueden modificar una regla según su conveniencia.  Si no se respetan las reglas, no sucede nada grave.  Lo que quieren los padres y los hijos está en el mismo plano.  Si algún hijo amenaza con el equilibrio familiar, tiene todas las posibilidades de lograr lo que quiere.  Los comportamientos no son instintivos sino que provienen de teorías psicológicas, científicas, pedagógicas, filosóficas e ideológicas.	Falta de asunción de deberes y responsabilidades por parte de los hijos.  Es recurrente una “escalada simétrica” entre padres e hijos.  Padres intentan poner reglas, los hijos no las respetan, los padres proponen reglas más blandas y así sucesivamente.  Los padres leen, se informan, tratan de hacer todo lo que creen mejor para sus hijos, formando sus propias teorías de crianza.  Cuando los hijos presentan algún problema, no encuentran en los padres el sostén y tranquilidad que necesitan.

Modelo de interacción familiar	Relaciones	Reglas	Significados que emergen	Las consecuencias de los actos
<p><b>Modelo Sacrificante:</b></p> <p>Surge en parejas que tienen como premisa el sacrificio para conseguir lo que necesitan, tener una relación estable y aceptar al otro.</p> <p>Está muy presente la figura del “mártir”, del “altruista”.</p> <p>Es recurrente acudir al comportamiento sacrificante ante una situación problemática entre la pareja o en relación a los hijos.</p>	<p>Todo gira alrededor de la idea de que los padres deben sacrificarse. La mayor alegría es la alegría de los otros.</p> <p>Los padres se enfadan pues tachan a los hijos de desagradecidos.</p> <p>Los padres tienen el discurso de la desilusión frente a la sensación de que sus sacrificios no son valorados.</p> <p>Las relaciones son asimétricas. Tiende a ser uno sólo el que se sacrifica, el que a su vez parece humilde y sometido; sin embargo, a través de sus renunciaciones se pone en un lugar de “superioridad”.</p>	<p>En la vida hay que sacrificarse por los demás y hacer lo que a los otros les gusta y sentirse felices sólo porque los demás están felices.</p> <p>Los padres o uno de los dos, son la columna en la que descansa la familia y son ellos quienes asumen todo lo relativo a la misma.</p> <p>Los padres tienen la expectativa de que los hijos les recompensarán todos los esfuerzos que han hecho, siendo exitosos o consiguiendo lo que ellos no han logrado.</p>	<p>Los sacrificios merecen reconocimiento, aprobación y recompensa.</p> <p>Se debe ser altruista, así se es aceptado por los demás, pero también se puede ser explotado.</p> <p>El sacrificio no reconocido genera desilusión y resentimiento.</p> <p>Los hijos son empujados a sacrificarse para conseguir el éxito.</p> <p>Todos los recursos que posee la familia están y deben estar a disposición de los hijos.</p>	<p>Los hijos, principalmente varones, son dejados fuera de las tareas domésticas y no se les niega nada, pues los padres quieren que tengan las mismas o más oportunidades que los otros.</p> <p>Los hijos se muestran poco conformes con el modelo de sus padres y en muchas ocasiones desarrollan conductas de violencia o rechazo hacia ellos.</p> <p>Los padres se lamentan de su vida, pero no ejercen un rol activo para transformarla.</p> <p>En ocasiones los hijos sacrifican su propio tiempo y bienestar en favor de los otros.</p>



Modelo de interacción familiar	Relaciones	Reglas	Significados que emergen	Las consecuencias de los actos
<b>Modelo Intermitente:</b>  Aquel en el que las interacciones con los hijos están cambiando constantemente.  Los distintos miembros de la familia asumen distintos roles dependiendo del momento.  Ausencia de coherencia y fuerte presencia de la ambivalencia en las relaciones.	Los padres, en sus relaciones con los hijos, pueden pasar de la valorización a la descalificación, del autoritarismo a la permisividad.  Los hijos envían mensajes ambiguos a los padres, a veces son violentos o rebeldes y a veces obedientes o sumisos.  Este tipo de relaciones se da cuando ninguno de los integrantes del grupo familiar es capaz de mantener su postura.	La duda determina todo y es el primer recurso al cual se acude.  Toda acción se somete a juicio en cuanto uno de los integrantes de la familia la percibe como una acción poco eficaz.  Para prevenir cualquier daño a los hijos, es bueno disminuir la carga de compromisos y deberes de los mismos.  No hay reglas fijas, pues las mismas reglas son objeto de revisión constante.	Ninguna posición puede mantenerse de forma constante y determinada.  Nada es válido ni tranquilizador, por lo que generalmente en la familia el ambiente es hostil, cambiante y poco apacible.  La revisión y juicio de las acciones es constante.  El cambio continuo es la característica principal.  Existe una ausencia de bases sólidas y seguras y de puntos de referencia.	Las personas con este sistema de comunicación familiar tienden a afrontar las situaciones problemáticas utilizando estrategias que ponen en constante tela de juicio, no las mantienen y quieren ver las soluciones de manera rápida, por lo cual, sus intentos son ineficaces no por la estrategia sino por la incapacidad de mantenerla en el tiempo.  Se forma fácilmente un círculo vicioso conformado por una gran cantidad de intentos fallidos de solución a un problema.

Modelo de interacción familiar	Relaciones	Reglas	Significados que emergen	Las consecuencias de los actos
<p><b>Modelo Delegante:</b></p> <p>Se forma como fruto de la incapacidad que tienen los cónyuges, que recién se unen, para formar su propio sistema familiar y se insertan en un contexto familiar de uno de los dos que ya está fuertemente estructurado, por lo tanto no hay libertades ni espacios de reflexión sobre lo que se quiere para la propia familia.</p> <p>La nueva pareja que se forma prefiere quedarse en un modelo delegante debido a que es cómodo. Delegan en los padres/suegros responsabilidades económicas y de crianza del hijo que en algún momento tiene “cuatro padres”.</p>	<p>Los mensajes entre los integrantes de la familia son dados con gestos, caras, etc., pues no se quiere poner en riesgo la armonía que se cree tener.</p> <p>Los padres/suegros se entregan el mensaje de que ellos mandan pues todos viven bajo su techo.</p> <p>Se produce una especie de competición en el proceso de crianza del hijo /nieto.</p> <p>Las relaciones son fluctuantes, a veces los padres son amigos de los hijos y los abuelos toman un rol de superioridad.</p>	<p>“Somos y debemos ser una gran familia”.</p> <p>Los hijos que se insertan en el sistema de los padres deben respetar sus reglas que no cambiarán.</p> <p>Se acepta la convivencia pero deben acatar las leyes de los padres/suegros.</p> <p>Cuenta el progreso y nuevos conocimientos de los hijos y nietos, pero prevalece la sabiduría de los abuelos/suegros.</p>	<p>La mantención de la armonía familiar se antepone sin importar el coste que eso pueda tener.</p> <p>En casa todo se mantiene como antes: las reglas, los horarios, etc.</p> <p>El intento por realizar cambios dentro del contexto familiar puede ser algo que provoque enfrentamientos.</p> <p>Los hijos siguen las reglas que más le acomoden al momento en que las impuestas por los padres son distintas a las de los abuelos.</p>	<p>Los padres corren el riesgo de perder el contacto con sus hijos, por lo tanto, pierden las oportunidades para educarlos, apoyarlos, etc.</p> <p>Es difícil mantener líneas claras pues lo que los padres prohíben, los abuelos aprueban y viceversa.</p> <p>En obediencia a las “leyes de armonía” se puede llegar a esconder situaciones problemáticas que requieren del apoyo y reflexión familiar.</p> <p>Los hijos difícilmente se enfrentan a situaciones problemáticas, pues siempre hay alguien dispuesto a solucionarlas.</p>

Modelo de interacción familiar	Relaciones	Reglas	Significados que emergen	Las consecuencias de los actos
<b>Modelo Autoritario:</b>  Modelo relacional en el cual uno o ambos padres intentan ejercer el poder sobre los hijos.  Es un modelo rígido donde el adulto impone las reglas, la disciplina y se presenta como modelo familiar ejemplar.  En este esquema los hijos son animados para estudiar y adquirir competencias con las cuales obtener éxitos y reconocimiento personal, mientras que se les obstaculiza la diversión y se les controla las necesidades y los deseos.	Las relaciones más comunes sitúan al padre como figura dominante, los hijos son el vasallaje y la madre asume el rol de mediadora.  En ocasiones puede presentarse un hijo que se rebela frente a los padres, en este caso aparece la violencia que puede ir en forma ascendente en el tiempo.  Si los hijos asumen los roles y valores de los padres, se establece una relación basada en normas rígidas donde pueden presentarse comportamientos alternativos para los hijos sólo en la clandestinidad.	Existen valores absolutos, inmutables y eternos que surgen de las reglas que a su vez son indiscutibles.  Cada miembro de la familia debe revisar su propio comportamiento y enfrenar las consecuencias derivadas del mismo.  Las necesidades pueden ser satisfechas sólo a través del esfuerzo y produciendo resultados concretos.  El orden y la disciplina son los ejes centrales de la convivencia familiar.	Todos obedecen y nadie discute.  La escala de valores propuesta por los padres es la que equipara los comportamientos aceptables y los que no lo son.  Los comportamientos inaceptables deben ser escondidos o evitados.  Los errores traen como consecuencia un castigo, que en ocasiones puede ser muy fuerte.	El padre busca ser el ejemplo viviente de lo que plantea en su discurso.  La vida en familia estará compuesta de horarios y reglas para todo.  Se les exige de manera desigual a hombres y mujeres.  Los hijos pueden adaptar su comportamiento a lo que quieren los padres para recibir el reconocimiento que esperan, pueden optar por rebelarse contra ellos generalmente asumiendo posiciones radicalmente opuestas, o finalmente pueden realizar maniobras para sustraerse del clima de tensión.

Tabla 13 a 18. Modelos de Interacción familiar. Fuente: Contreras (2013)

Es importante conocer el estilo predominante de una familia a la hora de proponer planes de intervención. Los planes pueden verse afectados por el modelo de interacción que utilice la familia. En este sentido, adquiere relevancia descartar la idea de la existencia de un modelo de interacción familiar “ideal” que haya que implantar, se tratará por el contrario de dinamizar un equilibrio familiar, donde todos los componentes se sientan respetados y valorados.

La teoría solo nos muestra un acercamiento a lo que las relaciones familiares son, en realidad, estas dependen de cómo son las personas, la historia de vida o las relaciones personales.

## **2.5. Roles y funciones familiares**

A lo largo de nuestro crecimiento, las personas vamos adquiriendo capacidades que nos permiten elaborar y comprender la realidad social en la que vivimos. Uno de estos aspectos es la comprensión de los roles que desarrollan cada uno de los agentes sociales que participan de nuestro crecimiento personal.

Destacar sobre todo las funciones parentales, por ser la familia uno de los contextos sociales más importantes, influyentes y duraderos (Rodríguez y cols., 2005). La familia es la primera unidad educativa para los hijos y los prepara para una futura escolarización (López y Escudero 2009).

A continuación se presenta una figura con los roles familiares más significativos:

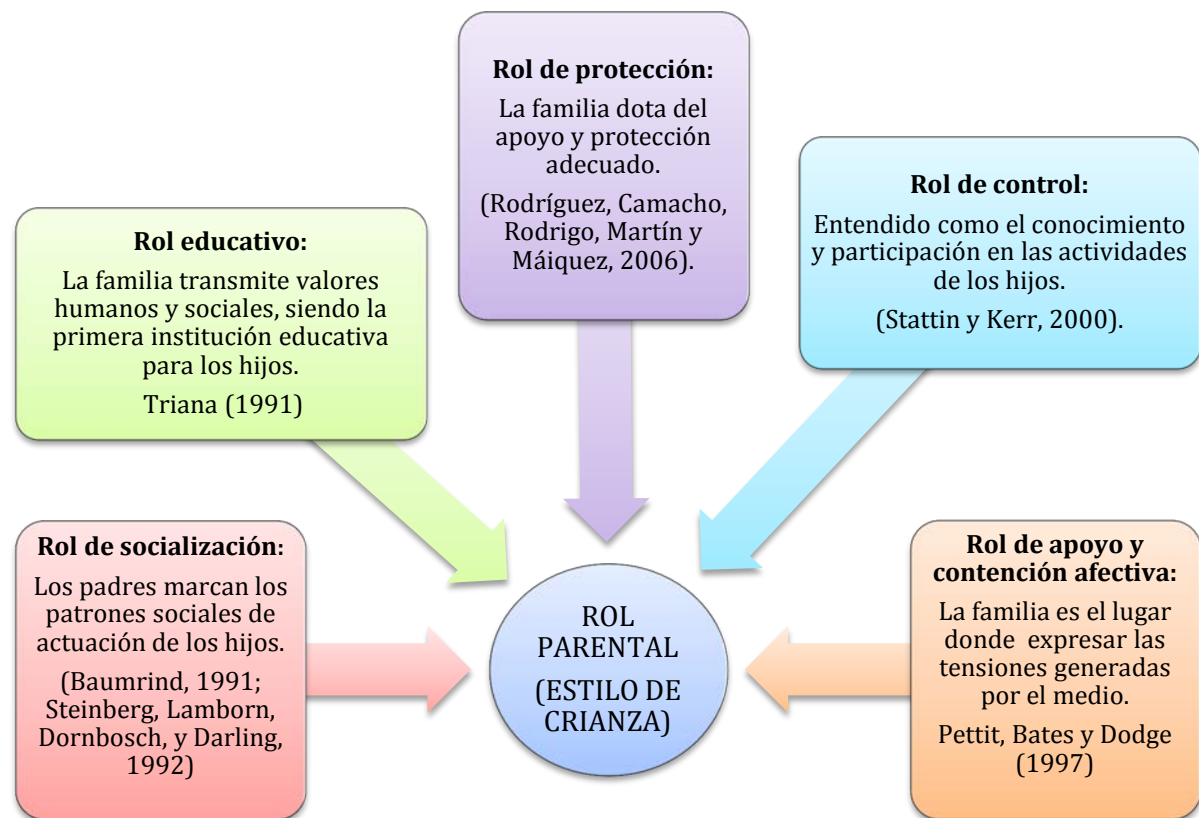


Figura 5. Roles familiares. Fuente: Elaboración propia.

La familia juega un papel fundamental en la sociedad, según Montoro (2004) regula:

- La conducta sexual, dotando de información y promoviendo pautas y normas de comportamiento aceptables.
- La reproducción, cada hijo tiene al nacer un padre y una madre, lo que le permite pertenecer a un grupo desde el momento de su nacimiento.
- Los comportamientos básicos y elementales como la alimentación y el aseo personal.
- La educación de los hijos, la familia muestra a sus hijos los comportamientos sociales aceptados así como enseña los valores sociales y humanos.
- Los sentimientos, es en el entorno familiar donde el individuo vive los sentimientos más intensamente, ya que se muestra tal como es.
- Las relaciones entre generaciones, la convivencia de distintas generaciones en una familia ayuda al favorecimiento del respeto y entendimiento de las distintas generaciones en la sociedad.

Existen múltiples factores que contribuyen al ajuste psicológico y social de los hijos, así, la calidad de la relación de los progenitores, los conflictos a los que se enfrenten y el estrés experimentado relacionado con la crianza son algunos de estos factores.

Erel y Burman (1995) enumeran seis conceptos definitorios de la calidad parental, entendida como el grado de satisfacción que los padres manifiestan en su relación con los hijos y en su rol como padres:

- Satisfacción.
- Calidad global.
- Consistencia entre padres.
- El control encubierto.
- La disciplina.
- La consistencia entre las normas de cada padre.

Para Rogers y White (1998), una mayor calidad paterna favorece mejores vínculos familiares. Aquellos padres que no experimentan satisfacción en cuanto a su relación con los hijos o como padres, pueden estar sufriendo conflictos que deterioren su rol parental y afecten al ajuste social de los hijos.

El conflicto marital se entiende como la incompatibilidad en las metas o intereses de los miembros de la pareja que se manifiesta de manera negativa en la comunicación del afecto. Dicho conflicto en ocasiones puede llevar a métodos aversivos como el maltrato físico o psicológico (Wilson y Gottman, 1995).

A mayor percepción de hostilidad entre los padres, los hijos tienen más probabilidad de expresar síntomas relacionados con la depresión o la ansiedad (Harol y Conger, 1997). Esta hostilidad se manifiesta en los conflictos familiares, que provocan distintos niveles de estrés paterno, el cual hace aumentar los comportamientos autoritarios y en consecuencia el aumento del estrés de los hijos (Abidin, 1995).

Por último, dentro de este apartado describiremos las prácticas parentales, ya que al examinar las formas de interacción que ejercen los padres con sus hijos podemos observar las distintas características de los mismos (Pettit, Bates y Dodge 1997).

Las prácticas parentales se conciben como el conjunto de actividades comunicadas por parte de los padres hacia los hijos, las cuales crean un clima que facilita el bienestar emocional (Steinberg y cols., 1992).

Pettit, Bates y Dodge (1997), en su estudio, describen las siguientes prácticas paternas:

- **Monitoreo:** Entendido como el control que ejercen los padres sobre los hijos, este control puede traer consecuencias negativas o positivas. Una manera positiva de monitoreo es conocer las actividades que realizan los hijos y una expresión negativa puede ser la ausencia o un excesivo control (Stattin y Kerr, 2000).
- **Apoyo o aceptación:** Comprende todos aquellos comportamientos paternos relacionados con la aceptación, el respaldo y la respuesta ante las necesidades de los hijos. Para Rohner (2004) la aceptación paterna se caracteriza por las relaciones afectuosas entre padres e hijos, reflejadas en las conductas físicas, verbales y simbólicas y que a su vez son percibidas por los hijos como expresiones de afecto. La falta de este apoyo o la percepción percibida por los hijos, puede ser un facilitador de comportamientos relacionados con la ansiedad o la depresión (Fletcher, Steinberg y Williams-Wheeler, 2004).
- **Control psicológico:** Aquellos comportamientos paternos que inhiben el desarrollo psicológico de los hijos (Barber, Stolz y Olsen, 2005). Los padres que ejercen este tipo de control tienden a tener interacciones asfixiantes con los hijos impidiendo así su funcionamiento psicológico autónomo, lo que fomenta ansiedad, falta de confianza y escasa iniciativa (Barber, 2002).
- **Trato rudo:** Es una práctica paternal totalmente negativa o coercitiva, consiste en el uso de golpes en el cuerpo. Este tipo de trato suele aparecer en padres que manifiestan estrés en las actividades relacionadas con la crianza de los hijos. Pinderhughes y cols. (2000) destacan cómo el trato rudo contribuye al desarrollo de la conducta antisocial en los niños.

El rol, las competencias y las distintas prácticas que desempeña una familia pueden cambiar a lo largo del tiempo y en función de las necesidades y características de los hijos.

En cualquier caso, es importante para los profesionales conocer el punto del cuál parte una familia para poder trabajar y establecer el ajuste social y familiar de cada uno de sus miembros.

## 2.6. Ciclos familiares

El estudio de los ciclos familiares es otro de los puntos importantes para la

intervención con las familias, pues aporta una descripción acerca del momento, las dificultades y transiciones en que se encuentra o por las que está pasando una familia (Martínez Díaz, 2001).

A la hora de intervenir con las familias, conocer los procesos por los que pasa o está pasando servirá para el establecimiento del punto de partida y para determinar y dirigir las orientaciones (Carter y Mc Goldrick, 1999).

Todas las familias a lo largo de su desarrollo pasan por una serie de cambios que se pueden describir a través de distintas *etapas* (Carter y Mc Goldrick, 1999), *transiciones* (Barnhill y Longo, 1978) o *crisis* (Pittman, 1990), de ahí su importancia, ya que (Barnhill y Longo, 1978):

- Todas las familias atraviesan crisis evolutivas.
- Estas crisis evolutivas son importantes en el desarrollo de los miembros de una familia.
- Los miembros de una familia interactúan y evolucionan con las crisis y la resolución o no de las mismas.

Carter y Mc Goldrick (1999) realizan una descripción de las principales etapas normativas por las que pasa una familia. A continuación se describen cada una de ellas junto con las principales fuentes de tensión descritas por autores como Mc Cubbin y Figley (1983), Boss (1988), Pittman (1990), u Olson (1991):

Joven adulto no emancipado: En este momento la familia y el joven deben aceptar la separación de los padres con respecto al hijo.

Fuentes de tensión:

- No aceptar las necesidades del joven adulto.
- No aceptar los requerimientos de los padres.

Emancipación: Tanto la familia como el miembro que se emancipa deben asumir que el joven que se emancipa tiene nuevas responsabilidades tanto emocionales como financieras.

Fuentes de tensión:

- Los padres pueden no entender la necesidad de emancipación o considerar que no es el momento adecuado.
- Puede que los padres no acepten una relación más lineal y menos jerárquica con el hijo.



- El hijo puede no querer emanciparse.

Pareja o creación de un nuevo sistema familiar: Los dos nuevos miembros crean una nueva familia debiendo ajustarse mutuamente.

Fuentes de tensión:

- Los cónyuges no asumen la necesidad de crear un sistema propio que se ajuste a los dos miembros y no una copia del sistema en el que vivían.
- Se mantienen e imponen creencias y comportamientos adquiridos en la familia de origen.

Familia con hijos pequeños: En este momento la familia debe aceptar la entrada de nuevos miembros en el sistema, en este caso los hijos.

Fuentes de tensión:

- No aceptar los cambios en la estructura familiar, tras la llegada de un nuevo miembro.
- Rechazo a la asunción de nuevos papeles y compromisos como padres.

Familias con hijos adolescentes: El adolescente comienza a demandar una amplitud en los límites familiares para poder ir aumentando su independencia.

Fuentes de tensión:

- Los límites no son claros, o bien demasiado estrictos o demasiado laxos.
- Los límites son cambiantes en función de la situación o de quien tome la decisión, si el padre o la madre.
- Los límites no son iguales para todos los miembros.

La independencia de los hijos: Comienza cuando el primer hijo deja el hogar familiar y termina cuando todos los hijos se han marchado y tienen sus propios ciclos familiares. Es importante dejar marchar al hijo y aceptar la integración de nuevos miembros (nietos, nuera).

Fuentes de tensión:

- Aceptación de nuevos miembros familiares políticos.
- Querer que los hijos permanezcan en casa eternamente.
- Sentimiento de pérdida por parte de la madre con respecto al hijo que se marcha.

La familia en la vejez: Se debe aceptar el cambio de rol generacional (rol de

abuelos); surge un relevo generacional de padres a hijos.

Fuentes de tensión:

- Pérdidas: Familiares, económicas, laborales, profesionales.
- Enfermedad.
- Proximidad de la muerte.

Aceptar los distintos ciclos familiares y superar las tensiones, tanto las establecidas por los distintos procesos como las inesperadas, ayuda a los distintos miembros familiares a sentirse apoyados por su familia y parte importante de la misma.

## 2.7. La competencia parental

La competencia parental es un concepto extenso, en el que influyen múltiples factores, ya que comprende todos aquellos elementos implicados en la crianza, el cuidado y la educación de los hijos (Contreras, 2013).

Bayot y Hernández (2008) definen la competencia parental como la competencia autopercibida de los padres y madres en relación a afrontar la tarea educativa de sus hijos de una manera satisfactoria y eficaz.

Para el desarrollo de intervenciones con las familias desde el ámbito profesional, es un aspecto vital conocer la percepción de los padres y madres frente a la tarea de educar, así como comprender los roles y las distintas competencias que asumen. Es por ello que algunos autores como Azar y Weinzierl (2005) han definido algunas de las capacidades que determinan el rol parental, agrupándolas dentro de cinco áreas:

- **Educativas:** Comprende todas las capacidades relacionadas con el manejo del niño, el cuidado físico, la seguridad y la expresión emocional.
- **Sociocognitivas:** Relacionadas con la capacidad de ajustar las expectativas adecuadas respecto a las capacidades infantiles, el uso de un estilo de atribución positivo, o la percepción de la autoeficacia como educador.
- **Autocontrol:** Entendido como la capacidad para controlar los impulsos en pro de una toma de decisiones basada en el razonamiento, el desarrollo de habilidades de autocontrol en situaciones de estrés o la asertividad.
- **Manejo del estrés:** Capacidad para mantener la relajación, la capacidad para divertirse, el mantenimiento del apoyo social, o la capacidad de planificación.

- **Sociales:** Todas aquellas capacidades relacionadas con la solución de problemas interpersonales, la empatía o reconocimiento de las emociones tanto propias como ajenas.

El desarrollo de competencias parentales debe perseguir los siguientes objetivos: (Jones, 2001; Houghugh, 1997):

- **Cuidar:** Es necesario para ejercer una parentalidad positiva conocer las necesidades físicas, sociales y emocionales de los hijos, así como velar por su salud.
- **Controlar:** Establecer los límites adecuados, hacer que sean comprendidos, compartidos y cumplidos.
- **Desarrollar:** Permitir que los hijos adquieran todas las competencias necesarias de las que como padres son responsables.

Para el cumplimiento de estos objetivos Jones (2001) plantea los aspectos con los que deben contar los padres:

- **Conocimientos:** Sobre cómo cuidar a un niño, manejo de conflictos o habilidades sociales.
- **Motivación:** Para ejercer como padres y renunciar en algunos casos a las necesidades o preferencias personales frente a las del hijo.
- **Recursos:** Tanto materiales como personales.
- **Oportunidades:** Contar con tiempo y espacio suficiente.

Por otra parte y debido a la importancia que adquiere el desarrollo de la parentalidad, el Consejo de Europa ha publicado la denominada Recomendación Rec (2006) 19, donde define algunos principios básicos para el ejercicio de la parentalidad positiva, entendida como “el comportamiento de los padres fundamentado en el interés superior del niño, que cuida, desarrolla sus capacidades, no es violento y ofrece reconocimiento y orientación que incluyen el establecimiento de límites que permitan el pleno desarrollo del niño” (Recomendación Rec, 2006, 19, 4):

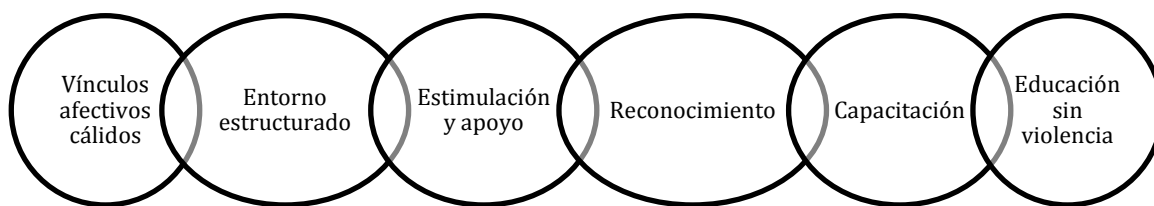


Figura 6. Principios de parentalidad positiva. Fuente: Elaboración propia

El cumplimiento de estos objetivos y el desarrollo de habilidades relacionadas con la competencia parental influye de manera directa la personalidad de los hijos (White, 2005; Barudy y Dantagnan, 2005; Rodrigo, Máiquez, Martín y Byrne, 2008; Bayot y Hernández, 2008). La escasa competencia parental se relaciona con la presencia de un patrón de conducta desadaptativo y con un desajuste psicológico en los hijos (Abidin, 1992; Bayot, Hernández y De Julián, 2005; Cabrera, Guevara y Barrera, 2006; Martínez González, 2008).

## 2.8. Líneas de investigación sobre intervención familiar

Actualmente la investigación referente a la intervención familiar se centra principalmente en detectar los factores de riesgo frente a los factores facilitadores de un desarrollo familiar óptimo.

Las principales líneas de investigación estudian los cuatro aspectos que se describen a continuación:

### Influencia de los padres sobre el desarrollo de los hijos:

En los últimos años se han desarrollado investigaciones que estudian el efecto de la educación de los padres sobre sus hijos. Nunes, Rigotto, Ferrari y Marín (2011) realizan un estudio estableciendo relaciones entre el soporte familiar, social y el autoconcepto, siendo el soporte familiar un aspecto significativo frente a la resolución de conflictos. En el mismo sentido, Cárdenas y Terrón (2011) consideran la familia como uno de los pilares fundamentales en el proceso educativo.

Según otros estudios, no solo afecta al proceso educativo, sino también en la prevención en el consumo de drogas, alcohol o en prácticas violentas (Torrente y Vazsonyi, 2012). Otro ejemplo de investigaciones en este área es la desarrollada por González y Lorenzo (2012), que encuentran que las relaciones familiares ejercen una influencia circular entre cada uno de los miembros que forman la familia.

#### Importancia de la intervención familiar:

La intervención con familias puede considerarse un método preventivo y principalmente de detección de problemas durante la infancia, según investigaciones recientes (Trenado, Pons-Salvador y Cerezo, 2009). En este mismo sentido, Mc Williams, junto con otros autores, pone de manifiesto en distintas investigaciones la importancia de la intervención familiar, además de dotar de distintas estrategias para profesionales en las que siempre se implica a la familia y el contexto en el que se desenvuelve. Algunas de estas investigaciones son las siguientes:

- *The Characteristics and Effectiveness of Feedback Interventions Applied in Early Childhood Settings* (Casey y Mc Williams, 2011).
- *Development and Initial Validation of a Professional Development Intervention to Enhance the Quality of Individualized Family Service Plans* (Ridgley, Snyder, Mc Williams y Davis, 2011)
- *Implementing and Preparing for Home Visits* (Mc Williams, 2012).

#### Rol parental:

El papel que ejercen los padres también ha sido un área de investigación de interés en los últimos años. Reder, Duncan y Lucey (2003) estudian desde el ámbito judicial cómo el rol de los padres con respecto a aspectos como autoestima, ajuste personal y social de los hijos, mediación frente a los conflictos, se relacionan con el estilo de afrontamiento de los hijos. Por su parte, Micolta (2011) analiza la relación entre los factores sociohistóricos y los roles paterno y materno, planteando que son los factores adquiridos a lo largo de la historia y generación tras generación los que determinan las funciones parentales.

### Competencia parental:

La última dimensión que se ha estudiado es la competencia parental. Para Torío, Peña e Inda (2008) el estilo educativo de los padres es uno de los elementos fundamentales en la socialización familiar. Destacan la necesidad de promocionar programas cuyo objetivo sea otorgar a los padres estrategias que les permitan mejorar las prácticas parentales existentes en el entorno familiar. Padilla, Lorence y Menéndez (2010) estudian los diferentes contextos: familiar y laboral para determinar aquellos factores estresantes asociados a la paternidad.

Por otra parte, Contreras (2013) realiza un estudio comparativo entre la competencia parental de familias con hijos con discapacidad y familias con hijos sin discapacidad. Algunas de las conclusiones más relevantes del estudio son las siguientes:

- La presencia de discapacidad intelectual muestra relación con el factor asociado a la asunción de rol de padres, refiriéndose ésta última a la capacidad de los progenitores de adaptarse a las circunstancias inherentes a la llegada de un hijo a la familia.
- Los análisis estadísticos demuestran una diferencia en la cantidad de padres que trabajan fuera del hogar, siendo mayor el número en el grupo de padres de hijos sin discapacidad.
- Los hijos con discapacidad intelectual evalúan de mejor manera a sus padres en cuanto a la implicación parental.
- Existe una relación estadísticamente significativa entre los factores de “implicación parental” y “consistencia disciplinar”.

Fruto de la investigación propone un programa de intervención para la mejora de la competencia parental.

### **3. VIDA INDEPENDIENTE**

#### **3.1. Definición del concepto de vida independiente**

La condición de discapacidad puede ser motivo constante de inequidad social. El acceso a la educación, la cultura, la formación profesional, el trabajo y el ocio no se produce en condiciones de igualdad y libertad para las personas con discapacidad. Los factores contextuales que afectan a la discapacidad limitan las posibilidades de participación de estas personas, lo que, sin los apoyos adecuados, les impide alcanzar niveles de calidad de vida que son habituales para otras personas sin discapacidad (García, 2003).

El concepto de independencia se utiliza para indicar que algo o alguien han dejado de ser dependiente de otro, indica el control sobre el propio destino.

Con esta idea, se transmite la voluntad de asumir responsabilidades, tener el control sobre la propia vida y participar de la vida social, de cara a alcanzar los objetivos universales de igualdad de oportunidades, plena participación y libertad individual (García, 2003).

Podemos observar que las definiciones que hacen referencia al concepto de vida independiente destacan por utilizar términos como: elección, control, libertad, igualdad etc. Razka (1992, p.72) sintetiza todos estos principios en su definición:

Vida independiente significa que las personas con discapacidad quieren las mismas oportunidades de vida y las mismas posibilidades de elección en la vida cotidiana que sus hermanos y hermanas, sus vecinos y amigos sin discapacidad dan por supuestas.

El concepto de vida independiente es una idea radical, pues plantea un cambio en el modelo tradicional de concepción basado en el paradigma rehabilitador y de atención a las personas con discapacidad (García, 2003).

A continuación se presenta un cuadro comparativo entre el modelo rehabilitador y el modelo de vida independiente respecto a la discapacidad:

<b>Características</b>	<b>Modelo Rehabilitador</b>	<b>Modelo de Vida Independiente</b>
Definición del problema	El problema es la deficiencia, física o sensorial y la falta de cualidades para el trabajo.	El problema es la dependencia de los profesionales y/o familiares.
Localización del problema	El individuo.	El entorno físico y los procesos de rehabilitación.
Solución del problema	Está en las técnicas profesionales de intervención de los médicos rehabilitadores, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, psicólogos etc.	Está en el asesoramiento entre iguales, la ayuda mutua, el control como consumidores, el servicio de asistente personal y en la eliminación de barreras.
Rol social	Paciente/ cliente médico.	Usuario y consumidor.
Quién tiene el control	Los distintos profesionales que atienden a la persona con discapacidad.	Auto-control como usuario y consumidor.
Resultados deseados	Máxima capacidad para realizar las actividades de la vida diaria.	Calidad de vida, a través de la autonomía personal y la vida independiente.

Tabla 19. Comparación entre el modelo Rehabilitador y el Modelo de Vida Independiente respecto a la discapacidad. Fuente: García Alonso (2003)

La filosofía de vida independiente se fundamenta en cuatro principios básicos (Morris, 1993):

- Toda vida humana, independientemente de la naturaleza, complejidad y/o gravedad de la discapacidad, tiene el mismo valor.
- Cualquier persona tiene la capacidad de tomar decisiones y se le debería permitir tomar esas decisiones independientemente de su naturaleza, complejidad y/o gravedad de su discapacidad.
- Cualquier persona con discapacidad, ya sea física, sensorial o cognitiva tiene el derecho a ejercer el control sobre su propia vida.
- Las personas con discapacidad, independientemente del tipo y el grado de afectación tienen derecho a participar plenamente en todas las actividades: económicas, políticas y culturales.



El concepto de vida independiente apareció por primera vez en los años 70 en Estados Unidos, gracias principalmente a asociaciones de personas con discapacidad que trataban de modificar la legislación en Estados Unidos y al “Movimiento de Vida Independiente” surgido en los campus de las principales universidades norteamericanas y creado por personas con discapacidad, en su mayoría física, que trataban de acceder a los estudios universitarios.

Previamente, en los años 60, algunas universidades promovían programas de auto-ayuda para permitir a los estudiantes con discapacidades físicas acceder a los cursos universitarios. A raíz de ser insuficientes estos apoyos, un grupo de estudiantes con discapacidad desarrollaron sus propios servicios de ayuda. Este planteamiento supone un gran salto cualitativo, pues hasta el momento las asociaciones o grupos de apoyo a personas con discapacidad estaban formados por personas sin discapacidad que ayudaban a otras personas con discapacidad. A partir de entonces el modelo cambia, integrando a personas con discapacidad en la ayuda y la toma de decisiones.

Por otra parte es importante destacar que la independencia de la persona debe asumirse “hasta donde se pueda” en cada caso individual. Si una persona debido a su discapacidad, no puede tener la autonomía suficiente para decidir sobre su propia vida, deberá apoyarse en otras personas que decidan qué es lo que más le conviene o satisface, pero respetando sus deseos y capacidades individuales (García, 2003). Este tipo de situaciones están abiertas a cuestiones éticas de gran calado, como las relativas al derecho del otro a decidir por la persona sin autonomía, o al método para interpretar cuáles son sus deseos y preferencias individuales. En cualquier caso, es importante que se desarrollen modelos coherentes con el respeto por el derecho de cualquier persona a ver cumplidos sus deseos y preferencias, siempre y cuando no estén en contradicción con los derechos de otros.

El concepto de vida independiente ha tenido un gran impacto en la política de la discapacidad en todo el mundo, cada vez son más las personas con discapacidad y las asociaciones que se involucran en el desarrollo de políticas de la discapacidad basadas en el concepto de vida independiente (Charlton, 1998).

El modelo de vida independiente está promoviendo la creación de políticas internacionales, como se demuestra en las siguientes declaraciones, asambleas y resoluciones:

- La Declaración de Madrid, elaborada y aprobada por más de 400 participantes en el Congreso Europeo sobre Discapacidad, celebrado con motivo de la Presidencia Española de la Unión Europea, durante el primer semestre de 2002. Esta declaración promueve la ecuación:

No discriminación + Acción Positiva = Inclusión Social

En esta Declaración se reconoce que la Discapacidad es una cuestión de Derechos Humanos y que las personas con Discapacidad deben disfrutar de la igualdad de oportunidades y no de la caridad, que el problema se sitúa en las barreras sociales y del entorno físico y no en las personas con discapacidad.

- La Declaración y la Plataforma de Sapporo (Japón) elaboradas durante el Congreso de la Organización Mundial de Personas con Discapacidad (Disabled People's International. DPI), celebrado en Octubre de 2002. Al igual que la Declaración de Madrid, recoge la necesidad de reforzar la propia voz de las personas con discapacidad.
- La Asamblea General de Naciones Unidas, por resolución 47/3 de 1992 estableció el 3 de diciembre como Día Internacional de las Personas con Discapacidad. Durante el año 2002 el tema elegido fue "Independent Living and Sustainable Livelihoods" (Vida Independiente e Ingresos Sostenibles), donde destacaban:

Las personas con discapacidad son capaces y están dispuestas a contribuir a la vida económica, política y cultural de sus comunidades, pero todavía tienen que enfrentarse con numerosas barreras, las cuales deben ser eliminadas para asegurar que las personas con discapacidad, sus familias y sus comunidades pueden participar, de acuerdo a su máximo potencial, en todos los aspectos de la vida en sociedad.

- Desde el 2003 está en marcha el debate público sobre el texto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, promoviendo un documento que contemple una iniciativa amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. Es posible participar de forma activa y en castellano en este debate a través del Instituto Interamericano de Discapacidad.

## **3.2. El movimiento de vida independiente**

### **3.2.1. Comienzos del movimiento de vida independiente**

El movimiento de vida independiente surge en Estados Unidos en los años 70, motivado por la falta de atención y recursos que recibían las personas con algún tipo de discapacidad. Las primeras medidas que se impulsaron en esta época estaban relacionadas con la creación de instituciones de caridad o colegios de educación especial.

En 1972 Ed Roberts, junto con un grupo de personas con diferentes discapacidades, crearon el primer Centro de Vida Independiente (CIL, por sus siglas en inglés) en la Universidad de Berkeley, con el objetivo de hacer más accesible la universidad y promover que los estudiantes con discapacidad pudieran vivir de forma independiente en el campus con los apoyos y recursos necesarios (García, 2003).

En 1978 el gobierno federal rectificó la Ley de Rehabilitación, añadiendo lenguaje legal y proporcionando fondos para la formación de centros de Vida Independiente. Más adelante, en 1982, se establece el Consejo Nacional de Vida Independiente (National Council on Independent Living NCIL), una asociación que actualmente representa a más de 700 organizaciones y que está dirigida por personas con discapacidad (García, 2003).

Desde entonces, el Movimiento de Vida Independiente ha tenido como objetivo primordial la integración en todos los ámbitos de la vida de una persona con cualquier tipo de discapacidad, ya que cualquier persona debe tener el control de su propia vida, en la medida que le sea posible (Arnau, 2009).

La filosofía del Movimiento se fundamenta principalmente:

- Los Derechos humanos y Civiles.
- La autodeterminación.
- La posibilidad para ejercer poder sobre uno mismo.
- La responsabilidad sobre la propia vida.

- Derecho a asumir riesgos.

Por otra parte, es necesario conocer que existen unas condiciones que debemos cumplir para favorecer una vida independiente (Arnau, 2009):

- Deben existir Servicios de Asistencia Personal autogestionados, eficaces y accesibles a los recursos individuales de cada persona.
- Deben proveerse los recursos necesarios para una plena accesibilidad y para un buen sistema de ayudas técnicas.
- Igualdad de oportunidades.

La historia del Movimiento de Vida independiente, comparada con otros movimientos, es relativamente corta, alrededor de 30 años, pero ha ido cobrando cada vez más importancia y relevancia en la mayoría de los países (García, 2003).

### **3.2.2. El Movimiento de vida independiente en España**

Actualmente no existe un Movimiento de Vida independiente en España, parecido a los modelos consolidados de otros países como Estados Unidos.

Desde 2001, existe un grupo virtual, compuesto por personas con discapacidad (García, 2003). Este grupo al que se hace referencia es el Foro de Vida Independiente, entendido como una comunidad virtual que agrupa a cerca de 200 personas con limitaciones funcionales y personas interesadas en la discapacidad de todo el territorio nacional. Desde este foro las personas que lo forman tratan de poner el énfasis en los aspectos importantes y necesarios para que el Movimiento de Vida Independiente sea una realidad en España.

No fue hasta después del fin del franquismo cuando las personas con discapacidad asumen el reto y la responsabilidad de tomar decisiones por sí mismas, apareciendo en esta etapa multitud de entidades asociativas de personas con discapacidad y sus familias (García, 2003).

En 1982<sup>1</sup> se publica la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) con la consecuente promulgación de normativas legales en las distintas Comunidades Autónomas. A raíz de esta publicación las organizaciones centran sus esfuerzos en el

<sup>1</sup> Esta ley se ha incluido en el Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social (RD 1/2013, de 29 de noviembre)

cumplimiento de la ley por parte del Estado y en cuestiones basadas en el acceso a la sociedad de las personas con discapacidad.

La creación del Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI) en 1997 supuso la unidad de las organizaciones de y para las personas con discapacidad en España. Es importante esta unidad ya que implica la defensa de la opinión y la palabra de las personas con discapacidad (García, 2003).

Palacios y Romanach (2006) definen el objetivo principal que persigue el Modelo de Vida Independiente en España:

(...) partirá de la búsqueda de la plena dignidad, tanto intrínseca como extrínseca de todas las mujeres y hombres, incluidas aquellas que tienen una diversidad funcional. Para ello utilizará dos herramientas que ya están bastante desarrolladas en la sociedad occidental moderna: Los Derechos Humanos y la Bioética. Estos dos pivotes deberán ser suficientes, de momento, para iniciar una revolución en dos vías: por un lado la plena consecución de la dignidad de las mujeres y hombres con diversidad funcional y por otro, la apertura de la conciencia de que esa dignidad resulta necesaria para toda la humanidad.

Como ya comentábamos, este foro trata de introducir el concepto de Vida Independiente en España, desde la perspectiva de la promulgación de los siguientes principios básicos:

1. Garantizar los derechos humanos y civiles.
2. La autodeterminación: Que las personas puedan decidir sobre su propia vida.
3. La auto-ayuda: Toda persona puede dar o recibir ayuda a una persona que esté en una situación igual o similar a la suya.
4. La capacidad para ejercer poder.
5. La responsabilidad sobre las propias acciones.
6. El derecho a asumir riesgos.

Por ello, este Foro de Vida independiente reivindica que el Modelo de Vida Independiente sea el generador de todas las iniciativas y servicios para las personas con

discapacidad. Igualmente estos servicios deben estar gestionados por personas con discapacidad (García, 2003).

Un innovador recurso comunitario es el denominado *Center for Independent Living* o Centro de Vida Independiente que proporciona, entre otros, los siguientes recursos o servicios :

- Información y recomendación: Un servicio que provee información y orientación sobre los beneficios y recursos sociales adecuados para facilitar la vida independiente en cada situación particular.
- Consejería para la orientación y formación provista por una persona con discapacidad a otra con su misma discapacidad.
- Intercesión: Proceso de intervención y enseñanza para obtener el acceso a los beneficios y recursos.
- Instrucción en habilidades para la vida independiente: Orientado a la formación en destrezas para la vida independiente, cocina, aseo, mantenimiento, entre otras.
- Grupo de Intercesión: Compuesto por personas del propio Centro para el desarrollo de actividades en común.
- Servicio de Asistencia Personal: Pueden estar subvencionados o pagados por el propio usuario del servicio. Este servicio trata de proporcionar bienestar, apoyo personal, comodidad y seguridad dentro de la comunidad.
- Seminarios y talleres: Para la formación de los usuarios del Centro.
- Centros de formación y orientación laboral.

A continuación se describen algunas iniciativas llevadas a cabo relacionadas con el Movimiento de Vida Independiente:

CIUDAD	AÑO	DIRIGIDO A	OBJETIVO
Guipúzcoa	2004	Personas con diversidad funcional física grave	Que las personas con diversidad reciban el dinero directamente de la Administración para el pago y la propia elección de los asistentes personales (pago directo).
Madrid	Desde 1993	Personas con discapacidad intelectual	La Asociación AVANTE trata de dotar a personas con discapacidad intelectual de estrategias y la formación necesaria para tener una vida independiente en distintas modalidades (piso tutelado, compartido).
Madrid	2000	Personas con discapacidad intelectual	La Federación de Organizaciones a favor de las personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) en colaboración con la asociación AFANIAS, crean el Proyecto “Adultos Solos” poniendo en funcionamiento un piso para el entrenamiento de habilidades de vida independiente.
Madrid	2006	Personas con discapacidad	Creación de la Oficina de Vida Independiente. Ofrece servicios de asistencia personal gratuitos, siendo la propia persona con discapacidad quien determina sus necesidades y el asistente que le va a ayudar.
Barcelona	2002	Personas con discapacidad intelectual	El proyecto AURA-HABITAT ofrece la posibilidad a jóvenes con Síndrome de Down de compartir vivienda en un entorno normalizado con jóvenes universitarios.
Barcelona	2007	Personas con discapacidad	Al igual que Madrid el Proyecto se destina para la creación de una Oficina de Vida Independiente, gestionada por personas con discapacidad.
Andalucía	2003	Personas con discapacidad	Posibilitar la asistencia personal a 40 personas con un grado de discapacidad reconocido mayor al 80%.
Galicia	2007	Personas con discapacidad	Implantación del modelo de asistencia personal y asistencia tecnológica.
Murcia	Desde 1998	Personas con discapacidad intelectual	Creación de una red de pisos donde conviven personas con discapacidad.

Tabla 20. Proyectos relacionados con el Movimiento de Vida Independiente en España. Fuente: Elaboración propia

### 3.2.3. El movimiento de vida independiente en otros países

Como ya se ha comentado anteriormente, el Movimiento de Vida independiente surge en Estados Unidos, pero muchos son los países que también han integrado este modelo o similar. En 2003 García publica una revisión del Movimiento de Vida Independiente en algunos países de Europa como Suecia y Reino Unido, países de Latinoamérica como Brasil y en países de África.

## El Movimiento de Vida Independiente en Suecia

Suecia es un país con 9 millones de habitantes aproximadamente. Es uno de los países con mayor índice de calidad de vida de Europa.

El Gobierno es visto como una forma de garantizar el bienestar personal de todos, donde cada ciudadano contribuye de acuerdo con su capacidad, a través del pago de impuestos, y se le asignan servicios según sus necesidades.

El Estado se define como “Folkhem” (la casa de la gente), una comunidad cercana donde todos los miembros se apoyan solidariamente unos a otros.

En el área de la atención a personas con discapacidad muchas son las medidas que se promueven para permitir que puedan tener un buen nivel de vida:

- Ayudas técnicas gratuitas.
- Rehabilitación médica.
- Adaptaciones del puesto de trabajo.
- Compensaciones salariales.
- Jubilaciones anticipadas.
- Ayuda domiciliaria.
- Asistentes personales.

En Suecia se han ido sucediendo una serie de normativas legales que tratan de promover el apoyo a personas con discapacidad. Desde 1970 el Gobierno sueco tiene el objetivo de conseguir la accesibilidad universal, promoviendo leyes y medidas que pongan al alcance de las personas, independientemente de su discapacidad, el mayor número de productos y entornos.

En 1977 el Gobierno modificó el Código de Edificación, estableciendo que la construcción de edificios residenciales nuevos, debería contar con la adaptación de los espacios para personas en silla de ruedas.

En 1979 se aprobó una Ley destinada a asegurar el acceso universal al transporte público, eliminando las barreras que este pudiera suponer para las personas con discapacidad. Estos son solo algunos ejemplos de este desarrollo legal de la atención a las personas con discapacidad.

La introducción del Diseño Universal es un proceso lento, lo que en ocasiones lleva a la toma de decisiones intermedias que favorecen el acceso de las personas con discapacidad, pero con algunas dificultades. Un ejemplo es el de las escuelas públicas.



La educación primaria es obligatoria y los gobiernos locales deben ofrecer al menos un colegio sin barreras en su territorio. Al ser tan amplios los territorios en Suecia puede ser que los alumnos con discapacidad tengan que trasladarse a través de largos recorridos en autobús para llegar a la escuela, en vez de poder ir a la que está cerca de su vecindario.

En 1983 se realizó en Estocolmo la primera conferencia sobre Vida Independiente, de la cual surgió la asociación “STIL”, Cooperativa de Estocolmo para la Vida Independiente, centrada en la implantación de un proyecto piloto para la implantación de servicios de asistencia personal gestionados por los propios usuarios con discapacidad. El Proyecto salió adelante en 1987, resultando un éxito.

En la actualidad el Movimiento de Vida independiente sueco cuenta con múltiples cooperativas de asistencia personal.

### El Movimiento de Vida Independiente en el Reino Unido

El Movimiento de vida independiente surge a finales de los 70, debido al descontento de las personas con discapacidad con los servicios que el Gobierno de Reino Unido les ofrecía.

En 1980 un grupo de personas reunió los fondos necesarios para viajar a Estados Unidos e informarse y formarse sobre el Movimiento de Vida Independiente. Muchas de estas personas viajaron a Estados Unidos, donde vivían en instituciones residenciales y querían salir de ellas y vivir de forma independiente con los apoyos necesarios.

Este grupo de personas con discapacidad crearon un grupo conocido como “Proyecto 81”. A través de esta asociación pretendían implantar las ideas y principios de Vida Independiente en el sistema británico.

En 1984 se fundó el Centro Hampshire para la Vida Independiente, promoviendo la vivienda independiente y el apoyo a las personas con discapacidad a través de la figura del asistente personal.

Poco a poco el Gobierno de Reino Unido comienza a aceptar y apoyar el Movimiento de Vida Independiente, uno de los hechos más importantes es la creación del Fondo para la Vida Independiente, un fondo específico destinado para la vivienda independiente de las personas con discapacidad.

Actualmente el Movimiento de Vida Independiente cuenta con un amplio apoyo y con la participación de más de 5.000 personas con discapacidad.

### El Movimiento de Vida Independiente en Brasil

En Latinoamérica las primeras referencias en torno al concepto de vida independiente hacen referencia a la capacidad de las personas con discapacidad de hacer cosas por ellos mismos. No fue hasta 1981, con el Año de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, cuando comenzaron la aparición de conceptos básicos como la autonomía, la autodeterminación y la concienciación de la importancia de la autodeterminación de las propias personas con discapacidad.

El concepto de vida independiente tal cual lo conocemos ahora no llegó a Latinoamérica y en concreto a Brasil hasta finales de los 80, y fue gracias a personas con discapacidad que pudieron intercambiar experiencias con el Movimiento de Vida Independiente de Estados Unidos. Los principales acontecimientos y los aspectos más destacados del Movimiento de Vida Independiente en Brasil se presentan en el siguiente cuadro:

Acontecimientos importantes relacionados con la implantación del Movimiento de Vida Independiente	Aspectos destacados
<p>1988- Creación del primer Centro de Vida Independiente, aportando nuevos enfoques en el ámbito de la discapacidad</p> <p>Este Centro tuvo una gran demanda de servicios y una amplia aceptación en todo el país.</p> <p>1992- El Centro de Vida Independiente de Río promovió un encuentro internacional sobre discapacidad: DEF. RÍO. 92</p> <p>1995- Se realizan Cursos de Formación de Líderes para la Vida Independiente: Personas con discapacidad que compartían sus experiencias de administración y gestión de Centros de Vida Independiente de todo el país.</p> <p>1999- Surgen nuevos Centros en todo el país, llevando a la creación del Consejo Nacional de Centros de Vida Independiente.</p> <p>1999- Brasil participa en la cumbre sobre “Perspectivas Globales sobre la Vida Independiente para el próximo Milenio” celebrada en Washington.</p> <p>2000- Encuentro Nacional de Centros de Vida Independiente.</p> <p>Desde 2001- Participación activa en la Red Internacional de Vida Independiente y en la Red Latinoamericana de Vida Independiente.</p> <p>En la actualidad hay más de 20 Centros de Vida Independiente en todo el país, realizando formación y encuentros profesionales, ayudando al establecimiento y consolidación de la filosofía de Vida Independiente.</p>	<p>Grupos de apoyo entre iguales.</p> <p>Asistencia Personal.</p> <p>Autonomía Personal.</p> <p>Derechos civiles.</p> <p>Accesibilidad.</p> <p>Centros dirigidos y donde participen personas con discapacidad.</p> <p>Entrenamiento para el liderazgo.</p> <p>Programas de formación.</p> <p>Implantación de una red electrónica para la difusión de información y fomento de actividades.</p> <p>Capacitación profesional de personas con discapacidad para la gestión de los Centros de Vida Independiente.</p> <p>Ayuda de igual a igual.</p>

Tabla 21. Aspectos destacados del Movimiento de Vida Independiente en Brasil. Fuente: Elaboración Propia

### El Movimiento de Vida Independiente en África

África tiene una población estimada de 60 millones de personas con discapacidad. Estas personas tienen distintos niveles del desarrollo, desde aquellos que no han tenido ni tienen oportunidad de ir a la escuela hasta los que han asistido a la escuela o han recibido formación.

Uno de los grandes retos de África es eliminar las actitudes de rechazo y opresión hacia la discapacidad.

A pesar de las dificultades, se han desarrollado distintos proyectos cuyos objetivos coinciden en mejorar la calidad de vida y autodeterminación de las personas con discapacidad. A través de distintas organizaciones como SHARP se han diseñado, junto con personas con discapacidad, apoyos en actividades de la vida diaria que les lleven a la vida independiente. Otro aspecto relevante de vida independiente en África es el consejo de igual a igual, cuando una persona tiene una discapacidad reciente es asesorada por otra con sus misma discapacidad.

A continuación se presentan algunas iniciativas de los países africanos en relación con la vida independiente de las personas con discapacidad:

PAÍS	INICIATIVA
Sudáfrica	Creación de la Confederación de Personas con Discapacidad de Sudáfrica. SHARP, una organización no gubernamental, recoge fondos para acercar la vida independiente a las personas con discapacidad. En la ciudad de Alexandra se ha desarrollado un proyecto de asistente personal pagado por el propio usuario con discapacidad.
Malawi	La Asamblea Nacional apoya medidas relacionadas con la vida independiente de las personas con discapacidad.
Uganda	Hay cerca de 1.000 personas con discapacidad que son líderes políticos en distintos ámbitos del Estado.
Namibia y Mozambique	Han nombrado asesores de gobierno en temas de discapacidad a personas con discapacidad.
Tanzania	Desarrolló con el apoyo de Suecia el programa "Folka" para ofrecer a jóvenes con discapacidad la posibilidad de estudiar en un entorno "sin barreras", donde tutores especialistas ofrecieron enseñanzas "a medida" para responder a las necesidades individuales.
Angola	Promoción del empleo de personas con discapacidad.
Zimbawe	Tiene un miembro del Parlamento con discapacidad (2003) Posee un punto de información a las personas con discapacidad en el propio Parlamento.

Tabla 22. Iniciativas de Vida Independiente en distintos países de Sudáfrica. Fuente: García Alonso (2003)  
(adaptado)

Como se observa en la tabla, el Movimiento de Vida Independiente en África está aún en niveles primarios de desarrollo debido principalmente a la falta de recursos y a los problemas socio-políticos que sufren algunos países.

Es importante conocer la realidad de la cual se parte para darse cuenta que son múltiples los esfuerzos que desde África se han realizado y se realizan para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

En general el Movimiento de Vida Independiente, no ha llegado todavía a su pleno desarrollo en ningún país. Cada uno de ellos trata de adaptar la filosofía del Movimiento de Vida Independiente a sus condiciones y a los recursos con los que cuenta.

Es importante para el crecimiento poder contar con redes que permitan la formación y el contacto entre personas implicadas con la vida independiente de distintos países. Actualmente, existen varios foros y redes de conocimiento y comunicación sobre vida independiente gracias a la red, por ejemplo:

- Red Europea de Vida Independiente (European Network on Independent Living). Esta red está formada por un conjunto de asociaciones europeas de personas con discapacidad y para personas con discapacidad que trabajan para promover la vida independiente. En este foro se pueden encontrar todas las noticias, publicaciones y actuaciones llevadas a cabo en el marco de Europa en favor de la vida independiente de las personas con discapacidad.
- Independent Living Institute: Una organización cuyo objetivo principal es promover la vida independiente de las personas con discapacidad, a través del fomento de la formación, el conocimiento y la puesta en marcha de planes de vida independiente, principalmente en Suecia, donde intervienen asesorando a través de internet a toda la comunidad. Son expertos en el diseño e implementación de sistemas de pago directo para los asistentes personales (una forma de actuación que se solicita desde el Movimiento de Vida Independiente, a través del cual el propio usuario del servicio elige y paga al asistente personal).
- Inclusion Europe: Una asociación de personas con discapacidad intelectual y sus familias que luchan a nivel europeo por la inclusión y la igualdad de derechos de las personas con discapacidad intelectual.
- Foro de Vida Independiente: Creado en España por un grupo de personas con discapacidad. Desde este foro se pretende la difusión de la filosofía de vida independiente, se constituye como un espacio abierto para la reflexión y debate en torno a la situación de las personas con discapacidad. Realizan distintas actividades como charlas y mesas redondas por toda España y en 2001 crearon el Manifiesto del Foro de Vida Independiente, donde se recoge una alternativa al modelo médico sobre la discapacidad.

### **3.3. La formación para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual**

Actualmente se pretende que las personas con discapacidad desempeñen el papel más normalizado posible en la sociedad, para lo cual se busca su máxima habilitación tanto personal como laboral (Liesa, 2010).

Para Cresham y Elliot (1978), la formación en habilidades adaptativas y la adquisición de habilidades para la vida diaria de las personas con discapacidad intelectual debe empezar de manera sistemática desde la escuela, para favorecer su integración social y sus relaciones interpersonales.

Resulta de vital importancia incluir la formación en habilidades adaptativas en los currículos educativos de todas las personas, ya sean con discapacidad o no, de cara a un desarrollo igualitario de habilidades relacionadas con la vida independiente.

Muchas son las Fundaciones y Asociaciones que han creado programas para la mejora y adquisición de habilidades adaptativas para las personas con discapacidad intelectual. Por ejemplo, la Fundación Síndrome de Down de España ha creado una guía para la formación para la autonomía y la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. En esta guía se promueve la formación de una serie de habilidades facilitadoras de una vida independiente:

<b>Habilidad</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Aplicación para la Vida Independiente</b>
Comprensión Lectora	<p>Desarrollar una comprensión lectora adecuada.</p> <p>Adquirir fluidez lectora.</p> <p>Hacer un uso funcional de la lectura.</p> <p>Perfeccionar y progresar en la escritura.</p>	<p>Leer textos de forma autónoma.</p> <p>Elegir aquello que se quiere leer.</p> <p>Saber cumplimentar impresos públicos.</p> <p>Leer manuales de instrucciones.</p> <p>Ampliar el vocabulario y mejorar la comunicación.</p> <p>Mantener una conversación.</p> <p>Escribir una nota o dar un recado.</p>
Habilidades Sociales	<p>Saludar y despedirse correctamente.</p> <p>Saber pedir disculpas y dar las gracias.</p> <p>Aceptar la responsabilidad cuando se comete un error.</p> <p>Identificar el estado de ánimo: El propio y el de los demás.</p> <p>Expresar de forma adecuada las emociones.</p> <p>Pedir ayuda.</p> <p>Saber defender los propios derechos.</p> <p>Saber mantener una conversación.</p> <p>Solución de problemas de manera autónoma.</p>	<p>Capacidad para relacionarse con los demás.</p> <p>Mantener una conversación.</p> <p>Desenvolverse en cualquier ambiente de forma autónoma.</p> <p>Respeto a sí mismo y a los demás.</p>
Autonomía Personal	<p>Desarrollo de habilidades de:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Higiene personal.</li> <li>• Vestido.</li> <li>• Cuidado de la ropa.</li> <li>• Alimentación.</li> <li>• Limpieza del Hogar.</li> <li>• Realización de desplazamientos.</li> <li>• Seguridad personal.</li> <li>• Normas Sociales.</li> </ul>	<p>Autonomía.</p> <p>Imagen personal adecuada.</p> <p>Cumplimiento y respeto de las normas sociales.</p>
Autodeterminación	<p>Desarrollar autonomía en los desplazamientos.</p> <p>Planificar adecuadamente el ocio.</p> <p>Incrementar la participación en actividades sociales.</p> <p>Fomentar la elección y los planes personales.</p> <p>Hacer planes de futuro.</p> <p>Aprender a resolver problemas por uno mismo.</p>	<p>Tener una vida activa.</p> <p>Elegir y tomar decisiones sobre la propia organización.</p> <p>Planificar de forma autónoma el ocio.</p> <p>Tener planes futuros.</p> <p>Resolver problemas del día a día.</p>

(Continúa en la siguiente página)

(Viene de la página anterior)

Habilidad	Objetivos	Aplicación para la Vida Independiente
Participación Social	Desarrollo del trabajo en equipo. Respeto a las normas. Comportamiento cívico.	Inclusión social.
Participación Laboral	Búsqueda de empleo. Responsabilidad laboral. Respeto a las normas. Adquisición de hábitos personales relacionados con el trabajo.	Inclusión Laboral.

Tabla 23. Habilidades para la vida independiente. Fuente: Elaboración propia

Muchos de los programas que se han llevado a cabo desde la formación para la vida independiente se han centrado en uno de los aspectos principales: la vida en el hogar, desarrollando programas de formación centrados en que las personas con discapacidad intelectual adquieran estrategias relacionadas con el manejo de las tareas del hogar. Ejemplos de ello son los desarrollados por distintas asociaciones sin ánimo de lucro en la Comunidad de Madrid (Fundación Prodis, Carmen Pardo-Valcarce, Down Madrid, etc.), así como otros a nivel estatal.

### **3.4. La autodeterminación y la autonomía personal en las personas con discapacidad intelectual**

La autodeterminación es uno de los constructos que tiene más relevancia en la promoción de una vida independiente de calidad. Por esta razón, es importante definir qué entendemos por autodeterminación, y cuáles son sus aspectos esenciales para las personas con discapacidad.

Según Wehmeyer, (2005) la autodeterminación se refiere a:

Acciones volitivas que permiten a uno actuar como agente causal primario en la vida de uno mismo y mantener o mejorar la calidad de su vida (p. 117).

Con esta definición podemos ver si la persona a través de sus actos y decisiones está fomentando su autodeterminación o no, mediante el análisis de cuatro indicadores principales:



- La persona actúa de forma autónoma.
- Inicia una conducta y toma decisiones sobre ella y los resultados.
- El comportamiento de la persona fue regulado por ella misma.
- La persona actúa con referencia a sus propios criterios.

No podemos confundir autodeterminación con “hacer las cosas solo”. Esta interpretación de la autodeterminación provoca un conflicto para las personas con discapacidad, ya que limita las actividades relacionadas con autodeterminación a aquellas que puedan hacer solos o de forma independiente, siendo múltiples las tareas en las que pueden formar parte de la toma de decisiones, ser agentes causales, realizar una parte de la tarea de forma autónoma, o realizar la tarea con los apoyos necesarios.

Por otra parte, la autodeterminación es uno de los elementos centrales del concepto de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2006). Hace referencia a la capacidad de realizar elecciones y tomar decisiones por uno mismo. Por ello se considera la autodeterminación como un conjunto de habilidades, conocimientos y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y orientada hacia una meta (Liesa, 2010).

El desarrollo de la autodeterminación requiere de un sistema que estimule la iniciativa de la persona y fomente su participación en las acciones relevantes para su vida.

Para fomentar la autodeterminación es imprescindible tener en cuenta la autonomía personal y el desarrollo de la misma, ya que el desarrollo de la capacidad de la persona para llevar una vida lo más autónoma e independiente posible facilita la toma de decisiones personales y el cumplimiento de las metas (Liesa, 2010).

En los currículos educativos de las personas con discapacidad intelectual se incluyen programas para el desarrollo de la autonomía, para favorecer su autocuidado y fomentando su participación en las tareas del día a día. Actualmente se está avanzando un paso más, desarrollando programas que fomenten no solo la autonomía personal sino un aspecto más global como la vida independiente, de forma que la persona con discapacidad intelectual sea capaz de vivir de la forma más independiente que le sea posible, siempre con los recursos tanto personales como materiales necesarios.

### **3.5. La planificación centrada en la persona para la vida independiente**

La Planificación Centrada en la Persona (PCP) es la conceptualización de una filosofía y metodología de intervención en el ámbito de apoyo a personas con discapacidad intelectual, surgida en los últimos años, que pretende que la persona con discapacidad

intelectual tenga la oportunidad de formular planes y metas que tengan sentido para ella, con el apoyo de personas significativas (López, Marín y Parte, 2004).

La PCP entiende que la propia persona con discapacidad intelectual es el principal autor de su propia vida y tiene derecho a elegir qué quiere y qué metas o sueños pretende alcanzar. Pretende facilitar el acceso de las personas a los servicios y apoyos que necesitan para tener una vida plena basada en sus valores y preferencias.

Siguiendo a Bradley (2004), hay 5 puntos clave en la PCP, que se incluyen en contribuciones posteriores de otros autores o entidades (por ejemplo, Feaps Madrid, 2013):

1. La persona es el centro del proceso. La PCP se basa en derechos, independencia y elecciones. Se fundamenta en una escucha real de la persona y en la comprensión y aprendizaje de ella, de sus puntos fuertes, capacidades y aspiraciones. Consiste en darle fuerza a la voz de la persona, es un compromiso de dar poder a la persona.

2. Los miembros de la familia y los amigos. La PCP reconoce que cada uno de ellos es esencial en la vida. Esta interdependencia es importante. La distribución de poder afecta a la persona con discapacidad, a su familia, amigos y otras personas significativas para ella. El individuo no se ve como algo aislado, sino dentro de un contexto familiar y comunitario, lo que le provee de un fórum creativo de planificación, de resolución de conflictos y de apertura de vías de trabajo encaminadas a la mejora de su calidad de vida.

3. El foco de la PCP se centra en las capacidades de la persona, lo que es importante para ella y los apoyos que precisa. La persona es el centro, elige lo que es importante y toma el rol de liderazgo decidiendo qué oportunidades hay que crear y qué apoyos necesita. Esto implica un replanteamiento y una redistribución de roles.

4. Es un compromiso de acciones que reconoce los derechos de la persona. La PCP genera acciones que producen cambios en la vida de la persona y en su inclusión en su propia comunidad. Abre caminos creativos para ayudar a las personas con discapacidad intelectual a realizar sus aspiraciones, deseos y sueños, haciendo accesibles los apoyos que necesitan para alcanzar el estilo de vida que desean.

5. La PCP es un continuo proceso de escucha, aprendizaje y acción. Igual que la vida de cada uno cambia, también lo hacen sus circunstancias, aspiraciones e intereses. Por ello

la PCP es un proceso flexible y de adaptación continua a las aspiraciones y deseos de las personas en las distintas etapas y circunstancias de su vida.

Además, es preciso respetar varios requisitos fundamentales para llevar a cabo la PCP, entre ellos:

- El poder debe ser desplazado desde las personas que proveen el servicio hacia las personas que lo reciben. Hay que dar poder a la persona. La PCP enfatiza el rol principal del individuo con discapacidad en la organización e implantación de su proceso de planificación.
- Es fundamental implicar a sus fuentes naturales de soporte (implicar a la familia, amigos, etc.).
- Utilizar un facilitador que asegure la participación de todos los implicados y focalice la toma de decisiones en la persona con discapacidad.
- Tener una visión no restrictiva para el futuro. La visión de futuro no debe estar restringida por la disponibilidad de servicios, las habilidades o conductas del individuo o la disponibilidad de recursos económicos.
- El grupo de apoyo que debe haber sido elegido por la persona con discapacidad debe abrazar los valores y principios de la PCP.
- Es necesario un compromiso de la organización y del grupo de apoyo para que los cambios deseados para la persona ocurran.

Los principales objetivos que se marcan con la PCP son los siguientes:

- Favorecer la conciencia de proyecto personal de vida en personas con discapacidad.
- Fomentar la autodeterminación de las personas con discapacidad, impulsando su propia elección de aspectos que les condicionan y que tienen que ver con su vida.
- Contribuir a que los participantes sean capaces de pensar en las metas o sueños que quieren para un futuro a corto, medio y largo plazo.
- Facilitar que personas significativas para el participante contribuyan con sus apoyos a la mejora de su calidad de vida, desde su propia formulación de su proyecto de vida.

- Promocionar apoyos locales, naturales e informales para aumentar la participación y la presencia de la persona central en la comunidad. Para ello, debe asegurarse de que tenga oportunidades de su entorno cotidiano.
- Obtener y mantener relaciones significativas.
- Experimentar el respeto y tener una vida digna.
- Desarrollo de habilidades y áreas de especialización. Aprendizaje de competencias necesarias para que una persona se cuide a sí misma y realice actividades valiosas.

Los plazos de la PCP tienen un carácter indefinido, en el sentido de que no es un programa determinado para desarrollarse en un año o en un plazo establecido. Así, se inicia con la intención de ser un acompañamiento continuo con objetivos a corto, medio y largo plazo. En cualquier caso, sí se definen algunas fases que, aun de forma flexible, guían el proceso de aplicación:

1. Informar a las personas con discapacidad de los objetivos, las características y la metodología de la PCP. En base a esta información, preguntarles si voluntariamente quieren participar.

2. Informar a la familia, intentando que sean conscientes de sus objetivos como personas significativas para la persona, como pueden ser padres y hermanos.

3. Reuniones entre el facilitador y la persona para definir las personas que van a integrar el grupo de apoyo. Se pueden utilizar las siguientes técnicas: mapas de relaciones sociales, listas de personas relevantes, etc.

4. Contactar con las personas del grupo de apoyo para saber si quieren participar y convocarles a una primera reunión, en la que se les dé una formación básica en PCP y se les informe del proyecto y del rol de cada participante. Llegar a acuerdos, como por ejemplo apoyos que se le van a dar a la persona y próximas reuniones.

5. Reuniones del grupo de apoyo. Es importante planificar bien las reuniones y que todo el grupo conozca los objetivos de cada reunión. Al finalizar cada reunión el facilitador redacta un acta que enviará a todo el grupo de apoyo.

6. Después de establecer el perfil personal, el objetivo será que el grupo de apoyo, conjuntamente con la persona con discapacidad, produzcan ideas sobre las oportunidades que ofrece la comunidad.

7. En las siguientes sesiones se intentará que la persona piense en su futuro personal, valorando qué quiere para su vida con el apoyo de las personas más significativas para ella.

8. En los siguientes encuentros del grupo, se realizará un seguimiento del alcance de las metas personales y del aprendizaje de todas aquellas competencias necesarias. Es importante asegurar el apoyo a lo largo del tiempo.

La PCP engloba algunos elementos que se han comentado con anterioridad como la formación en habilidades para la vida independiente, la autodeterminación o la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. La PCP produce un impacto significativo en la persona con discapacidad intelectual y en el resto del grupo que participa del proceso.

FEAPS (actualmente Plena Inclusión), en su publicación sobre la PCP (2007), recoge algunas experiencias de personas con discapacidad intelectual que están involucradas en el proceso de PCP y las personas con discapacidad intelectual coinciden en expresar que:

- El proceso les da poder.
- Sienten que son descritas positivamente por primera vez.
- Sienten que sus opiniones son el centro y que son personas valiosas.
- Desarrollan confianza en sí mismas e incrementa su autoestima.
- Sienten que son parte de una fuerte red de apoyo.

Los familiares y cuidadores sienten que:

- Son valiosos y son escuchados.
- Son iguales que los profesionales.
- Son parte de una red de apoyo fuerte.

Los profesionales sienten:

- Una verdadera relación de compañerismo con los familiares y cuidadores.
- Pueden aprender mucho de personas con discapacidad intelectual, de sus familias y amigos.
- Sus habilidades y conocimientos están mejor utilizadas.
- Es una forma de trabajar más adecuada.
- Son parte de una red de apoyo fuerte.

Como se puede apreciar, el modelo de asistencia personal converge en algunos aspectos del enfoque de PCP (Bradley, 2004; FEAPS, 2007; FEAPS Madrid, 2014; López, Marín y Parte, 2004) si bien el primero dirige la toma de decisiones a la promoción de la autonomía y la vida independiente.

### **3.6. Líneas de investigación sobre el desarrollo para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual**

Las principales líneas de investigación actuales para el desarrollo de la vida independiente de personas con discapacidad intelectual son:

- La enseñanza de habilidades de autonomía que fomenten la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual.
- El estudio de los factores contextuales y ecológicos que influyen en que las personas con discapacidad intelectual puedan acceder a una vida independiente de calidad.
- La elaboración y aplicación de escalas que evalúen las necesidades de apoyos para la vida independiente.
- El papel de la familia y las instituciones de apoyo para la vida independiente.

A continuación se presentan algunas investigaciones de referencia sobre vida independiente:

- Navallas, E. y Verdugo, M. A. (2009). Presentan los resultados de un proyecto de innovación en viviendas para personas con discapacidad intelectual de la Asociación Amadip.esmen en Palma de Mallorca. Este proyecto ha adaptado el proceso de incorporación e inserción en las viviendas siguiendo modelo de calidad de vida.

- Liesa, M. y Vived, E. (2010). Describen un proyecto de vida independiente con 8 jóvenes con discapacidad intelectual que, con un apoyo profesional, vivieron durante 9 meses en grupos de 2 en pisos compartidos de Huesca con 2 estudiantes universitarios. Los resultados indican una evolución positiva en las áreas valoradas en todos los participantes, por lo que se concluye que el proyecto de vida independiente favoreció el desarrollo de habilidades sociales y la autonomía de los jóvenes con discapacidad intelectual.
- Fitzgerald, J. (2010). Realiza una investigación cualitativa basada en entrevistas a 7 personas con discapacidad intelectual viviendo integradas en su comunidad en la zona de Limerick (Irlanda). Basándose en los estudios de Maslow acerca de la jerarquía de necesidades, se realizaron preguntas en las siguientes categorías: a) Bienestar físico; b) Seguridad personal; c) Bienestar emocional; d) Autoestima; y e) Autorrealización. Los resultados fueron positivos en las dos primeras categorías, encontrando divergencias en relación al bienestar emocional y a las demás categorías.





## **4. LA FIGURA DEL ASISTENTE PERSONAL**

### **4.1 El entorno ecológico y la interacción entre los diferentes contextos de aprendizaje**

Kurt Lewin afirmaba que el desarrollo humano es fruto de la interacción del organismo en desarrollo con el ambiente que le rodea (Lewin, 1935). Esta afirmación, varias décadas atrás, subrayaba la importancia del entorno en el que se desarrolla la persona, no solo como fuente de estímulos sino también como proveedor de interacciones para la persona.

En palabras de Bronfenbrenner (1987):

La ecología del desarrollo humano comprende el estudio científico de la progresiva acomodación mutua entre un ser humano activo, en desarrollo, y las propiedades cambiantes de los entornos inmediatos en los que vive la persona en desarrollo, en cuanto ese proceso se ve afectado por las relaciones que se establecen entre estos entornos, y por los contextos más grandes en los que están incluidos los entornos.

De esta definición obtenemos elementos importantes, tales como:

- La persona es una entidad en desarrollo, en constante cambio, por lo que el ambiente no repercute igual ni de la misma manera siempre.
- La interacción de la persona con el ambiente es bidireccional, es decir la persona también puede influir y cambiar el ambiente que le rodea así como el ambiente hace lo propio con la persona en desarrollo.
- El ambiente que rodea a la persona no es siempre el mismo, se expande para incluir entornos diferentes y establecer interrelaciones entre ellos.

Para el estudio y definición de los distintos entornos y las relaciones que se establecen entre ellos y la persona, debemos tener en cuenta no solo aspectos objetivos y medibles sino un amplio abanico de interpretaciones y conductas que van desde lo real hasta lo imaginario (Lewin, 1917).

El estudio del entorno y de su importancia para el desarrollo de la persona no es único, son muchas las disciplinas que han considerado la importancia del estudio del entorno y de su interacción con la persona. En el siguiente cuadro se muestran algunas de ellas:

<b>Disciplina</b>	<b>Autor</b>	<b>Contenido</b>
Filosofía	Husserl (1950)	Relevancia de los conceptos fenomenológicos para la persona.
Sociología	Mead (1934)	La teoría del desarrollo de roles en función del ambiente.
Psicopatología	Sullivan (1947)	Estudio de las relaciones interpersonales y la psicopatología.
Educación	Dewey (1913,1916,1931)	La importancia en el diseño del currículo de reflejar la experiencia diaria del niño.
Antropología	Linton (1936)	Análisis de sistemas sociales.
Física	Einstein (1921)	Teoría de la relatividad. Teoría del campo cuántico

Tabla 24. Relación entre distintas disciplinas y el estudio de la interacción entre el ambiente y la persona.

Fuente: Elaboración propia

Estas disciplinas coinciden en definir la realidad desde un enfoque complejo, que aborde su concepción holística y global, y a sus elementos en constante interacción. Por tanto, con un enfoque ecológico.

A continuación se hace un análisis de la relación de la persona con el entorno, basado en la teoría de Bronfenbrenner (1987).



Figura7. Resumen niveles de desarrollo de la persona de Bronfenbrenner (1987)

Dentro del estudio del nivel más inferior de desarrollo de la persona, el entorno, o lo que Bronfenbrenner denominaba microsistema, encontramos tres elementos:

- La conducta.
- Las estructuras interpersonales.
- Los roles.

Para la comprensión del entorno debemos comenzar el análisis por el estudio de cada uno de los elementos que le dan forma, comenzando por los más pequeños como son las conductas, entendidas como una actividad desarrollada por la persona y caracterizada por tener un momento propio y que tiene un significado o una intención para los que participan en el entorno (Lewin, 1935).

Estas conductas desarrolladas por la persona varían en función del grado y la complejidad de los objetivos que las motivan. La persona va adquiriendo mayor complejidad en la medida en que sus conductas vayan adquiriendo progresivamente elementos propios de las experiencias del entorno o de las relaciones interpersonales.

Al principio, las conductas tendrán en cuenta objetivos o necesidades propias e individuales de la persona, pero poco a poco los objetivos se irán centrando no solo en la persona sino en el entorno que le rodea y las personas que participan del mismo entorno.

El siguiente elemento de análisis serían las estructuras interpersonales, entendidas como las relaciones que se establecen entre dos personas. Para que se desarrolle el

aprendizaje dentro de estas estructuras es necesario que se de alguna de las siguientes condiciones (Bronfenbrenner, 1987):

1. Diada de observación, consiste en:

- Uno de los miembros debe prestar atención continuada y persistente a la actividad del otro.
- El que está desarrollando la actividad debe dar una respuesta manifiesta a la atención que se está demostrando por parte de la otra persona.
- Ejemplo: El padre cocina, bajo la mirada del hijo, y va comentando con el hijo los pasos que va dando durante la observación.

2. Diada de actividad conjunta, consiste en:

- Los dos participantes se perciben a sí mismos haciendo algo juntos. No tiene por qué ser lo mismo, pueden ser dos partes complementarias de una misma actividad.
- Ejemplo: Madre e hijo comparten un cuento, la madre lee el texto y el hijo mira las ilustraciones.
- Estas diadas de actividades son especialmente importantes ya que permiten a la persona coordinar su actividad con la actividad del otro, lo que ayuda en gran medida a la adquisición del concepto de interdependencia.
- Cuando se realiza una actividad de manera conjunta con otra persona se obtiene un feedback inmediato que ayuda al establecimiento de roles y a la intervención en patrones de conducta cada vez más complejos.

3. Diada primaria, consiste en:

- Relación entre dos personas que permanece en el tiempo, incluso cuando las personas no están juntas.
- El pensamiento de uno influye en la conducta del otro.
- Ejemplo: Un hijo se imagina lo que diría su padre si no hace los deberes.

Del estudio de estas relaciones diádicas, surge el siguiente elemento de análisis, los roles. Entendemos el rol siguiendo la definición de Bronfenbrenner (1987): el conjunto de

actividades y relaciones que se esperan de una persona que ocupa una determinada posición en la sociedad y las que se espera de los demás en relación con aquélla.

Utilizamos los roles para designar distintas posiciones sociales en una cultura. En relación con el desarrollo de estos roles están las expectativas de rol, es decir, cómo se espera que actúe una persona con un determinado rol social y cómo se espera que actúen los demás respecto a esa persona con ese rol. Por tanto, existen unos criterios culturales acerca de cómo debe comportarse una madre con un hijo y qué debe esperar esa madre del comportamiento de su hijo.

El concepto de rol implica la integración de elementos más complejos y que se pueden considerar dentro de una estructura de análisis superior, lo que Bronfenbrenner (1987) denominaba mesosistema.

En el mesosistema aparecen los mismos términos analizados en el microsistema: la conducta, las estructuras interpersonales y los roles, con la diferencia de que en el mesosistema las relaciones tienen lugar en distintos entornos y no solo en uno como en el microsistema.

Lo que define a este sistema de relaciones es:

- Participación en entornos múltiples: Tiene lugar cuando una persona realiza actividades en más de un entorno. Por ejemplo: Cuando un niño juega en casa y en la guardería.
- Vinculación indirecta: Cuando la persona no participa de una manera activa en ambos entornos, pero sí existe una relación entre ellos a través de un tercero que funciona como vínculo entre las personas de los dos entornos. Por ejemplo: Un niño comenta con su madre algo que ha ocurrido hoy en su clase.
- Comunicación entre entornos: Cuando se produce una comunicación desde un entorno a otro. Por ejemplo: La madre manda una nota al colegio a través del hijo para comunicar que hoy irá a recogerle más temprano.
- El conocimiento entre entornos: Se refiere a la información o la experiencia que existen en un entorno con respecto al otro. Por ejemplo: La información que una madre puede obtener sobre el Sistema Educativo.

Es importante que una persona adquiera competencias en distintos entornos y con personas con distintos roles, pues le ayudará a adaptarse en su día a día y en sistemas más complejos como los exosistemas y los macrosistemas, los cuales describiremos a continuación.

Un exosistema comprende uno o más entornos que no incluyen a la persona en desarrollo como participante activo, pero en los que se producen hechos que afectan, o se ven afectados, por lo que ocurre en ese entorno (Bronfenbrenner, 1987). En este nivel de análisis podríamos incluir las leyes educativas y otras reglas establecidas por diferentes instituciones u organismos de seguridad, tales como entidades del gobierno, hospitales, departamentos de policía y cualquier otra administración pública.

Un macrosistema se refiere a la coherencia que se observa dentro de una cultura o subcultura determinada. Cabe esperar que las culturas difieran entre sí, pero que internamente tengan una relación de homogeneidad en relación a aspectos tales como:

- Los tipos de entornos.
- Las clases de entornos en función de las distintas etapas vitales de las personas en desarrollo.
- El contenido y la organización de las actividades que se realizan dentro de cada uno de los entornos.
- El alcance y las conexiones que se realizan entre los diferentes entornos.

Con estas definiciones queremos destacar la importancia del estudio de cada persona dentro de sus propios entornos, teniendo en cuenta las relaciones que él mismo establece con cada uno de los sistemas descritos anteriormente.

Para la investigación y posterior aplicación de planes de mejora, no es suficiente con la identificación de las diferencias de clase, étnicas y culturales, sino que necesitaremos una información sistemática con respecto a la estructura y contenido de cada uno de los sistemas donde el comportamiento o la conducta a trabajar tuvieron lugar.

Se observa que todos los sistemas y entornos de aprendizaje y desarrollo en los que participa una persona están interconectados, así como en la teoría del aprendizaje social (Bandura, 1987), la cual establece que existe una relación recíproca entre el ambiente, la conducta y los factores personales. Los comportamientos dependen de los entornos y de las condiciones personales, y éstas a su vez de los propios comportamientos y de los contextos ambientales, los cuales también se ven afectados por los otros dos factores.

Cuando las condiciones ambientales son muy restrictivas pueden llevar a la persona a desarrollar unas determinadas conductas. Sucede en ambientes educativos o sociales extremadamente directivos y con un altísimo grado de estructura. Sin embargo en

otras condiciones cuando las presiones ambientales son más débiles, son los factores personales los que tienen un papel dominante en la conducta de la persona (Riviére, 1992).

Desde esta perspectiva se ha otorgado especial importancia a cuatro aspectos que están presentes en todos los entornos de aprendizaje de la persona y le ayudan a la adquisición y aprendizaje de nuevas habilidades:

1. Aprendizaje por observación: Las personas desde que nacen adquieren y modifican patrones de comportamiento, conocimientos y actitudes a través de la observación de otros (Bandura y Walters, 1974). Este elemento es realmente importante pues en adultos con discapacidad intelectual la conducta social puede verse afectada o dificultada por otros procesos, lo que retrasaría la adquisición de competencias a través de la observación o el aprendizaje de modelos. Aquí radica la importancia del trabajo de las habilidades y relaciones sociales con las personas con discapacidad intelectual. Bandura, en sus estudios, ha establecido distintos efectos posibles que pueden aparecer en el aprendizaje por observación:

- Aprendizaje de habilidades nuevas.
- Inhibición o desinhibición de conductas previamente aprendidas.
- Facilitación de respuestas que el sujeto es capaz de realizar.
- Aplicación de lo aprendido a otros contextos o situaciones.
- Activación de emociones.

En este aprendizaje por observación hay que tener en consideración un aspecto que tiene una gran importancia educativa, pues se añade una fuente más amplia y compleja de aprendizaje, como es la influencia de los medios de comunicación, a través de los cuales también se realiza el aprendizaje observacional. La televisión o el cine, entre otros, transmiten actitudes, patrones de pensamiento, tendencias emocionales y nuevos estilos de conducta (Bandura, 1973). Los contextos educativos y familiares deben proporcionar oportunidades igualmente atractivas e interesantes para el aprendizaje observacional, de otro modo serán los medios de comunicación los que determinen enteramente este aprendizaje (Riviére, 1992).

2. Aprendizaje y predicción: Las personas somos capaces no solo de responder a estímulos sino también de interpretarlos. La detección de los cambios en un determinado entorno puede ser predictor de una consecuencia posterior. Por ejemplo: Mientras la madre lee una nota negativa del profesor en la agenda de su hijo, su expresión cada vez va siendo más serio, el niño percibe que la consecuencia posterior a la calificación y a la seriedad de su madre puede ser un castigo. Los padres, profesores y otros profesionales son una fuente de estímulos previsibles sobre los que trabajan los mecanismos predictivos de la persona. Si un profesor pide ciertas tareas en voz alta y con un tono enfadado puede que los alumnos aprendan a realizar solo estas tareas pues creerán que serán las únicas que de no hacerlas traerán consigo consecuencias negativas.
3. Motivación y aprendizaje: Es importante dentro de cualquier contexto, ya sea educativo, social o familiar, considerar los mecanismos de autoevaluación y autorrefuerzo, ya que constituyen un elemento fundamental para la motivación hacia el aprendizaje. Si una persona está motivada para algo será capaz de mantenerlo en el tiempo aun siendo una tarea tediosa y compleja.
4. Pensamiento y regulación cognitiva de la acción: El pensamiento es un potente instrumento adaptativo que aumenta la capacidad de la persona de enfrentarse de forma eficaz al entorno. Es importante que las personas aprendan de las consecuencias de sus actos o de los actos de los otros, de otra forma no serán capaces de adaptarse o actuar de una forma más adecuada la próxima vez (Gebner y Gross, 1976).

En coherencia con lo tratado anteriormente, McWilliam (2010) define un modelo de intervención basado en esta práctica: *"Intervention in Natural Environments"* o Intervención en Entornos Naturales. McWilliam (2010) desarrolla un modelo de intervención aplicado en el área de la atención temprana, de gran relevancia para transferirse, con las adaptaciones pertinentes, a un enfoque de asistencia personal en la vida adulta de las personas con discapacidad intelectual.



## **4.2. La adquisición de rutinas en la etapa adulta**

El aprendizaje se produce de maneras muy diversas a lo largo de la vida de una persona. No se aprende lo mismo ni de la misma manera en las distintas etapas del ciclo vital.

Se considera el periodo infantil del desarrollo de una persona como la etapa más importante para la adquisición y el establecimiento de rutinas que después, a lo largo de la vida, se irán desarrollando y haciéndose más complejas.

Para Schaie (1983) el desarrollo cognitivo a lo largo del ciclo vital intenta dar respuesta a preguntas básicas que la persona se formula a través del tiempo. En la primera infancia el aprendizaje viene marcado por la inquietud por aprender, por adquirir habilidades y por desarrollar capacidades. En la adolescencia y la adultez el aprendizaje se determina por la necesidad de poner en práctica lo aprendido y se busca que los conocimientos sean útiles para la resolución de los problemas del día a día. Por último en la vejez el aprendizaje viene marcado por la búsqueda de sentido y significado a la vida.

Para Craik (1977) el aprendizaje no se ve afectado por la edad, siempre que el adulto tenga el tiempo suficiente, lo que supone que con la edad la adquisición de conocimiento es más lenta y se necesita de una práctica mayor.

Según uno de los padres del paradigma constructivista de la educación, Ausubel (1976), el aprendizaje depende de la significatividad lógica y psicológica de la nueva información. La significatividad lógica se refiere a la estructuración de los nuevos contenidos, pero la psicológica se refiere a la posibilidad de conectar el nuevo contenido con el conocimiento que ya posee el aprendiz.

En el marco de esta idea los conceptos previos que tenga la persona pueden convertirse en un obstáculo para el nuevo aprendizaje, pues si la persona tiene un conocimiento erróneo o mal estructurado, la información nueva puede malinterpretarse y adquirirse de una forma errónea.

Para McWilliam (1992) las rutinas no son actividades que implementan los profesionales en el entorno familiar, sino que son actividades que ocurren de forma natural, con cierta regularidad y que pueden aparecer en cualquier momento del día. Entendemos una rutina como una actividad que la persona realiza en su día a día de forma regular, periódica y sistemática.

Desde este enfoque los profesionales deben identificar aquellas conductas, hábitos, actitudes, que es necesario adaptar o reorientar en el contexto familiar y personal, de cara a que se conviertan en rutinas que ayuden a una mejor adaptación de la persona en los contextos en los que se desenvuelve.

En la construcción de un modelo de Asistente Personal para la promoción de la autonomía y la vida independiente, la intervención basada en rutinas diseñada por McWilliam (1992) es un pilar fundamental.

McWilliam plantea una metodología en la que es la familia la que guía el proceso de intervención contando con el apoyo de los profesionales. Esta intervención se apoya en los siguientes principios:

- La adquisición de rutinas debe ser relevante para el niño.
- La rutina debe estar adecuada a su nivel de desarrollo.
- Debe ser fácilmente integrable en la rutina familiar y del niño.
- Debe ayudar al niño en su crecimiento personal.
- Ha de ser observable y medible.
- La rutina debe incluirse y desarrollarse en los entornos naturales en los que se desarrolla el niño.

Nosotros nos centraremos en la etapa adulta y en la adquisición o modificación de rutinas que puedan no haberse adquirido o haberse adquirido de forma errónea, ayudando así a la persona a que aplique sus aprendizajes para la mejora de su calidad de vida, pues puede aplicarlos en su día a día y le serán útiles para lograr una vida lo más autónoma e independiente posible.

### **4.3. El Asistente Personal<sup>2</sup>**

#### **4.3.1 Definición**

La definición del asistente personal parte de la filosofía del modelo de Vida Independiente, descrito anteriormente.

El asistente personal provee un conjunto de apoyos basados en servicios prestados por individuos que ayudan a la persona con discapacidad en el desarrollo o adquisición de determinadas tareas o actividades (García Alonso, 2003).

Este modelo, desarrollado en Estados Unidos y especialmente para personas con discapacidad física, permite a los usuarios que no pueden compensar sus pérdidas de

<sup>2</sup> Algunos de los contenidos referentes a la figura del Asistente Personal se van a repetir en la posterior guía de intervención, con el objetivo de construir un instrumento que sea más completo para los profesionales y familiares basado en una fundamentación teórico-práctica consistente.

habilidad o capacidad por ser muy altas o porque no se dispone de tecnologías apropiadas, apoyarse a través de un apoyo de carácter personal.

El objetivo de un servicio de asistencia personal es capacitar a la persona con discapacidad para la mejora de su calidad de vida, mejorando su independencia y favoreciendo su inclusión social y laboral (García Alonso, 2003). El asistente personal proveería a la persona con discapacidad de los apoyos o recursos disponibles para realizar aquellas actividades que mejoren la calidad de vida y favorezcan la vida independiente.

La figura del asistente personal en personas con discapacidad intelectual, siguiendo el enfoque de esta investigación, se centra en la identificación de las necesidades de la persona y la búsqueda de recursos o apoyos en función del entorno y el contexto para la mejora de la calidad de vida y la adquisición de una mayor autonomía.

La persona con discapacidad, junto con el apoyo de su familia y las personas de su entorno, decidirán qué actividades o necesidades desean que se desarrollen a través de la ayuda del asistente personal. Esta responsabilidad individual constituye la diferencia con otros servicios de ayuda personal, en los que desde las instituciones se decide cuáles son las necesidades de los usuarios, qué tipo de actividades le cubre el servicio y dónde, cuándo y cómo se les prestará. El servicio de asistente personal favorece la autodeterminación de la persona.

A continuación se presenta un cuadro explicativo del modelo de asistente personal para personas con discapacidad intelectual y sus principales funciones:

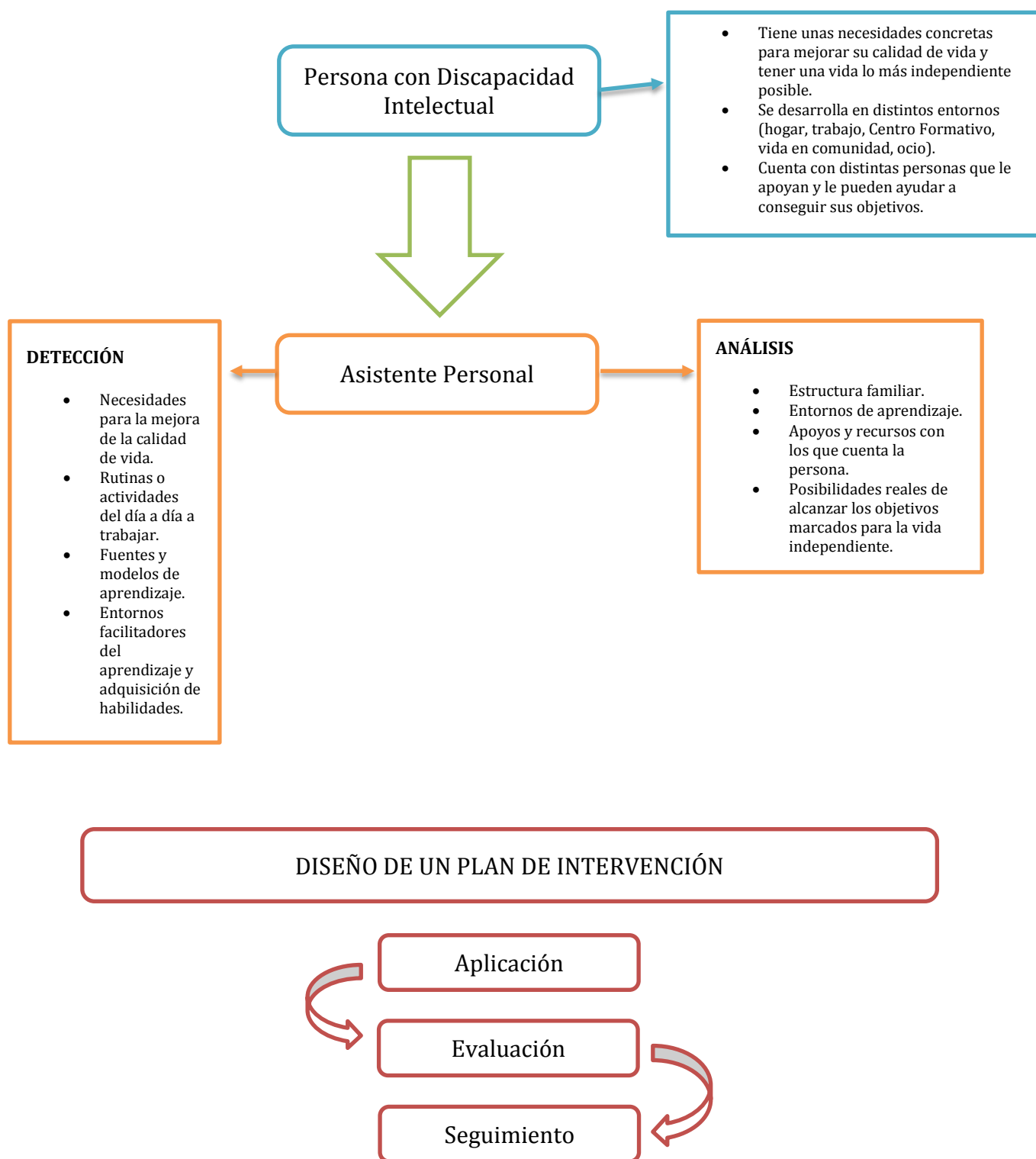


Figura 8. El modelo de Asistente Personal para personas con discapacidad intelectual. Fuente:  
Elaboración Propia

### 4.3.2 Funciones del asistente personal

En la figura presentada anteriormente queda reflejada la importancia del asistente personal como mediador para el análisis, desarrollo y puesta en marcha de planes de intervención para la mejora de la calidad de vida y la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. A continuación se describen algunas de las funciones de la figura del asistente personal dentro del diseño y puesta en marcha de planes de mejora:

Momento de la intervención	Función	Objetivo
Inicio	Obtener y recabar información sobre el desarrollo familiar y las rutinas de la persona.	Conocimiento de la persona y de su desarrollo familiar.
	Identificar las necesidades de vida independiente de la persona.	Conocer las expectativas personales.
	Analizar el entorno y los apoyos sociales con los que cuenta la persona y los que habría que potenciar/reforzar.	Conocer el entorno en el que se desenvuelve la persona
	Conocer cuáles son los objetivos que la persona desea alcanzar.	Marcar los objetivos a conseguir.
	Establecer los objetivos prioritarios y los secundarios, determinando cuáles están al alcance de las posibilidades de la persona y cuales no lo están por el momento.	Priorizar los objetivos a conseguir en función de las necesidades/limitaciones.
Diseño del Plan de Intervención	Desarrollo del Plan de Intervención, el cual incluirá: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Información previa recabada.</li> <li>• Objetivos.</li> <li>• Cómo conseguir esos objetivos.</li> <li>• En que entorno se van a poner en marcha.</li> <li>• Quien va a ayudar a la persona a ponerlos en marcha.</li> <li>• Temporalización (durante cuánto tiempo se va a trabajar esos objetivos).</li> <li>• Evaluación de la intervención.</li> <li>• Seguimiento.</li> </ul>	Plasmar toda la información recabada y recoger las líneas generales de la intervención y el seguimiento.
	Explicar a la persona, la familia y todas aquellas personas que vayan a intervenir en el Plan de intervención.	Que todos conozcan los objetivos y compromisos que la persona ha decidido alcanzar.

(Continúa en la siguiente página)

(Viene de la página anterior)

Momento de la intervención	Función	Objetivo
Puesta en marcha	Supervisar el proceso de puesta en marcha del plan.	Cumplir los objetivos marcados.
	Ayudar a la persona con las dificultades y conflictos que puedan surgir durante el proceso.	Superar las dificultades.
	Coordinar los diferentes apoyos que requieran la persona y su familia para alcanzar sus objetivos.	Garantizar los recursos necesarios para el cumplimiento de los objetivos marcados por la persona.
Evaluación	Evaluar si los objetivos se han conseguido en el tiempo fijado o si es necesario continuar trabajando para conseguirlos.	Evaluar los objetivos propuestos al comienzo del Plan.
	Reforzar a la persona y su familia para que siga cumpliendo sus objetivos.	Favorecer el cumplimiento de las metas personales.
	Establecer nuevos objetivos dentro de nuevos planes de mejora.	Continuar con el desarrollo personal y la mejora de la calidad de vida.

Tabla 25. Funciones del asistente personal en cada una de las etapas del diseño y puesta en marcha de planes de intervención para la mejora de la calidad de vida y la vida independiente. Fuente: Elaboración propia

De cara al diseño y aplicación de planes de intervención, la figura del asistente personal debe tener en cuenta los siguientes aspectos:

- Para la implementación de diferentes estrategias el asistente personal debe basarse en la práctica basada en la evidencia (Coe y Priest, 2002). La práctica se ha de basar en los resultados que el conocimiento científico aporta acerca del apoyo para la autonomía y la vida independiente.
- El desarrollo humano está formado por una dinámica y continua interacción entre la propia biología del ser humano y la experiencia que a lo largo de su vida esa persona ha experimentado. Wolfe (2000) lo denomina “nature vs nurture”.
- La persona es un participante activo de su propio desarrollo (McWilliam y Scott, 2001). Para que una intervención funcione es necesario que la persona se sienta parte activa y responsable de la misma, de otra manera verá el posible cambio como una actividad impuesta e impulsada por otros.
- El desarrollo humano pasa por diferentes patrones individuales cuyas trayectorias pueden ser continuas o discontinuas y atravesar diferentes transiciones en los diferentes momentos o situaciones de la vida (Brazelton

y Sparrow, 2006). Hay que tener en cuenta todo el proceso de desarrollo que ha llevado a la persona a ser lo que es, identificando los posibles obstáculos que se han quedado sin superar para tenerlos en cuenta a la hora de planificar la intervención.

- Las relaciones humanas también pueden ser fuentes de desarrollo saludable para la persona (Greenspan, 2002).
- La persona y su entorno son los expertos en la historia y desarrollo de esa persona, por lo que a la hora de intervenir es necesario dar voz a la persona y su familia (Susinos, 2009) de cara a no tomar decisiones precipitadas, basándonos en una mera observación puntual.
- Una intervención no tiene sentido si no se encaja dentro de las rutinas diarias de una persona y de su familia (Bernheimer y Weisner, 2007). Al formar parte del día a día familiar y de la persona la intervención cobrará más fuerza hasta formar parte indiscutible de la vida de la persona. Sin embargo, si la intervención requiere de un cambio muy drástico o inalcanzable para la persona, será muy difícil que esa intervención llegue a conseguir los cambios esperados.

Además de tener en cuenta estos aspectos, el asistente personal debe favorecer el empoderamiento de la propia persona y su familia, reconociéndoles así como miembros capaces de generar cambios y solucionar sus problemas junto con el apoyo de una guía profesional (Cook y cols., 2008). El objetivo es que el asistente personal no se convierta en la persona que soluciona los problemas, sino en un facilitador de apoyos y estrategias. A continuación describiremos algunas orientaciones a tener en cuenta por el asistente personal para favorecer el empoderamiento familiar:

- Desarrollo de la empatía frente a la simpatía (Ketcham, 2001): El asistente personal debe aprender acerca del desarrollo y la interacción familiar y no quedarse solo en lo superficial. Asimismo, tiene que ser capaz de saber ponerse en el lugar de la familia y tratar de comprender el desarrollo de los distintos acontecimientos que han marcado su vida sin juzgarlos.
- A la hora de tener una entrevista con la familia las preguntas de tipo cerrado llevan a la familia a percibir que se les está interrogando, por lo que es preferible realizar preguntas abiertas y que inviten a la familia y a la propia persona a abrirse y a hablar sinceramente.

- No usar términos científicos o que la persona no comprenda. Es importante adecuar el lenguaje a la persona con la que se está hablando.
- La información negativa o los aspectos a mejorar es importante comentarlos pero siempre valorando a la persona y no descalificándola.
- Respetar las preferencias personales. Es necesario tener en cuenta los gustos y preferencias de la persona a la hora de la intervención. En caso contrario, puede que la persona no se llegue a sentir parte activa de la intervención y no la lleve a cabo.

La escucha activa es un elemento primordial con el que debe contar la figura del asistente personal, pues el diseño del plan va a realizarse en función de las necesidades e intereses expresados por la persona con discapacidad intelectual y su familia. Describiremos a continuación algunos elementos propios de la escucha activa y cómo ponerla en marcha.

La escucha activa implica no solo escuchar atentamente a la persona sino también comprender el mensaje que nos quiere transmitir desde su punto de vista, sin prejuicios ni valoraciones. Por ello, es importante desarrollar una serie de habilidades implicadas en la escucha activa (McNaughton y cols. 2008):

- Empatía: Escuchando las emociones del otro y tratando de ponerse en su lugar. Además es necesario hacer sentir a la persona que habla que entendemos lo que siente.
- Feedback: Una vez que la persona nos ha hablado de cómo se siente, es importante expresar aquello que hemos escuchado, lo que nos permite por una parte verificar si hemos entendido lo que la persona nos ha dicho y por otro lado demostrarle a la persona que le hemos escuchado durante todo el tiempo atentamente.
- Valorar positivamente: Es importante valorar y reforzar positivamente a la persona que está hablando, esto refuerza su estado de bienestar y le ayuda a sentirse más cómodo hablando de temas personales.
- Elaborar preguntas: Es importante realizar preguntas para guiar a la persona que está hablando hacia aquellos elementos que nos interesa conocer.
- Evitar el dar respuestas de “experto”: Es importante que la persona descubra por sí misma los mecanismos que le pueden ayudar a mejorar o a solucionar sus problemas no que se los solucionemos directamente.



#### **4. 4. Intervención del Asistente Personal para la mejora de la Calidad de Vida de las personas con discapacidad intelectual**

A continuación describiremos la intervención de la figura del asistente personal dentro de cada una de las etapas que forman el proceso de diseño, implementación y evaluación de planes para la vida independiente y la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

##### **4.4.1. Evaluación de necesidades**

La evaluación de necesidades hace referencia al proceso de recogida de información sobre la persona con discapacidad intelectual, su familia y el entorno. Para este proceso de recogida de información son múltiples las técnicas que el asistente personal podrá usar, destacando las siguientes:

- Entrevista personal (anamnesis): Es importante conocer de primera mano la historia familiar de la persona con la que vamos a diseñar el plan de intervención. Se entiende la entrevista como una situación de interacción dinámica por medio del lenguaje entre dos personas en la que se produce un intercambio de información con un objetivo definido (Bisquerra, 2004).  
En esta primera entrevista lo que se pretende es una primera toma de contacto con la persona con discapacidad intelectual, tratando de fomentar una relación de confianza y ayuda.  
Para el correcto desempeño de la entrevista es necesario tener en cuenta los siguientes aspectos:

Posibles errores	Cómo solventarlos
Mostrarse impaciente o con prisa.	Antes de comenzar, decirle a la persona el tiempo que va a durar la entrevista, mostrarse tranquilo durante el proceso de recogida de información. Si es necesario realizaremos varias entrevistas hasta quedar satisfechos con la información recogida.
Mostrarse demasiado directivo.	Mantener una actitud de escucha. Si es posible es importante realizar la entrevista en un lugar conocido y donde la persona se sienta a gusto.
Preguntar varias cosas a la vez.	Realizar las preguntas de una en una y esperar a que la persona responda.
Malinterpretar las respuestas de la persona.	Comentar con otras palabras la respuesta dada, para ver si la persona está de acuerdo con la información que hemos recogido. Contrastar la información posteriormente con otras personas que tengan relación con la persona que estamos entrevistando.
Insistir en preguntas que la persona no recuerda o no sabe responder.	Dejar que sea la familia o los apoyos los que nos aporten esas respuestas.
No comentar el objetivo de la entrevista.	Comentar al principio cuál va a ser el objetivo de la entrevista y que se va a hacer con la información prestada por la persona.
El hilo conductor de la entrevista se pierde y la persona habla de cosas que no son la información que se le requiere.	Mantener el guion de la entrevista en todo momento, sin cortar bruscamente lo que está comentando la persona pero volviendo a encauzar la entrevista hacía los objetivos fijados al principio.
Interpretar la información.	En este primer momento de la entrevista el objetivo central es la recogida de información sin establecer ningún juicio personal

Tabla 26. Posibles errores en una entrevista y cómo solventarlos. Fuente: Elaboración propia

- Entrevista familiar, visitas al domicilio: Al igual que la entrevista con la persona, el objetivo prioritario en la entrevista familiar es la recogida de información relevante sobre la persona con discapacidad intelectual, en este caso desde la perspectiva de la familia.

Desde un enfoque técnico, lo ideal es que el asistente personal sea el que se desplace al domicilio familiar para realizar la entrevista, pues es en el domicilio y no en una sala o despacho donde se producen y se pueden observar distintos procesos, tales como (Cook y Sparks, 2008):

1. La familia se siente más cómoda en su propio entorno. Les resulta más fácil hablar de su vida personal y familiar dentro del entorno que conocen y manejan.
  2. El asistente personal deja su rol de experto en el despacho y entra en la casa como invitado, esto favorece la escucha sin interpretaciones ni prejuicios.
  3. El asistente personal puede ver a la familia cómo se desenvuelve en su propio entorno (domicilio), observando quien se encarga de recibirle, quien es más participativo, etc.
  4. A la vez que se realiza la entrevista se pueden observar las rutinas familiares, la relación con otros hermanos y los demás aspectos organizativos y de rutinas diarias de la propia casa, que serán útiles para definir con la persona sus propios objetivos de vida independiente.
- Entrevista con los miembros del entorno relevantes para la persona: Es importante que el asistente personal tenga información sobre la persona y sobre cómo se desenvuelve en los diferentes entornos en los que participa (Ciaramicoli y Ketcham, 2001), por lo que además de tener entrevistas individuales con la persona con discapacidad y su familia, es importante no olvidar a las personas de su entorno (laboral, ocio, formativo etc.).

A través de estas primeras entrevistas, con la persona con discapacidad, con su familia y con su entorno más cercano, trataremos de recabar la siguiente información:

Datos personales: Edad, sexo, estado civil, estudios realizados.
Historia de vida personal: Desde el nacimiento hasta la etapa adulta, acontecimientos importantes, hitos alcanzados, cambios importantes.
Historia de vida familiar: Relación con otros hermanos, relación con otros miembros de la familia, cambios importantes a nivel familiar.
Desarrollo profesional: Estudios realizados, formación laboral, experiencia laboral, formación continua.
Relaciones sociales: Relaciones estables, amigos, compañeros.
Relaciones personales: Relaciones de pareja.
Puntos fuertes y débiles: Aspectos que se consideran positivos y a mejorar de la persona.
Desarrollo emocional: Madurez personal, dificultades a nivel emocional.
Gustos y preferencias: Aquellas cosas que satisfacen a la persona.
Planes de futuro: Conocer sus planes a corto, medio y largo plazo, si existen.

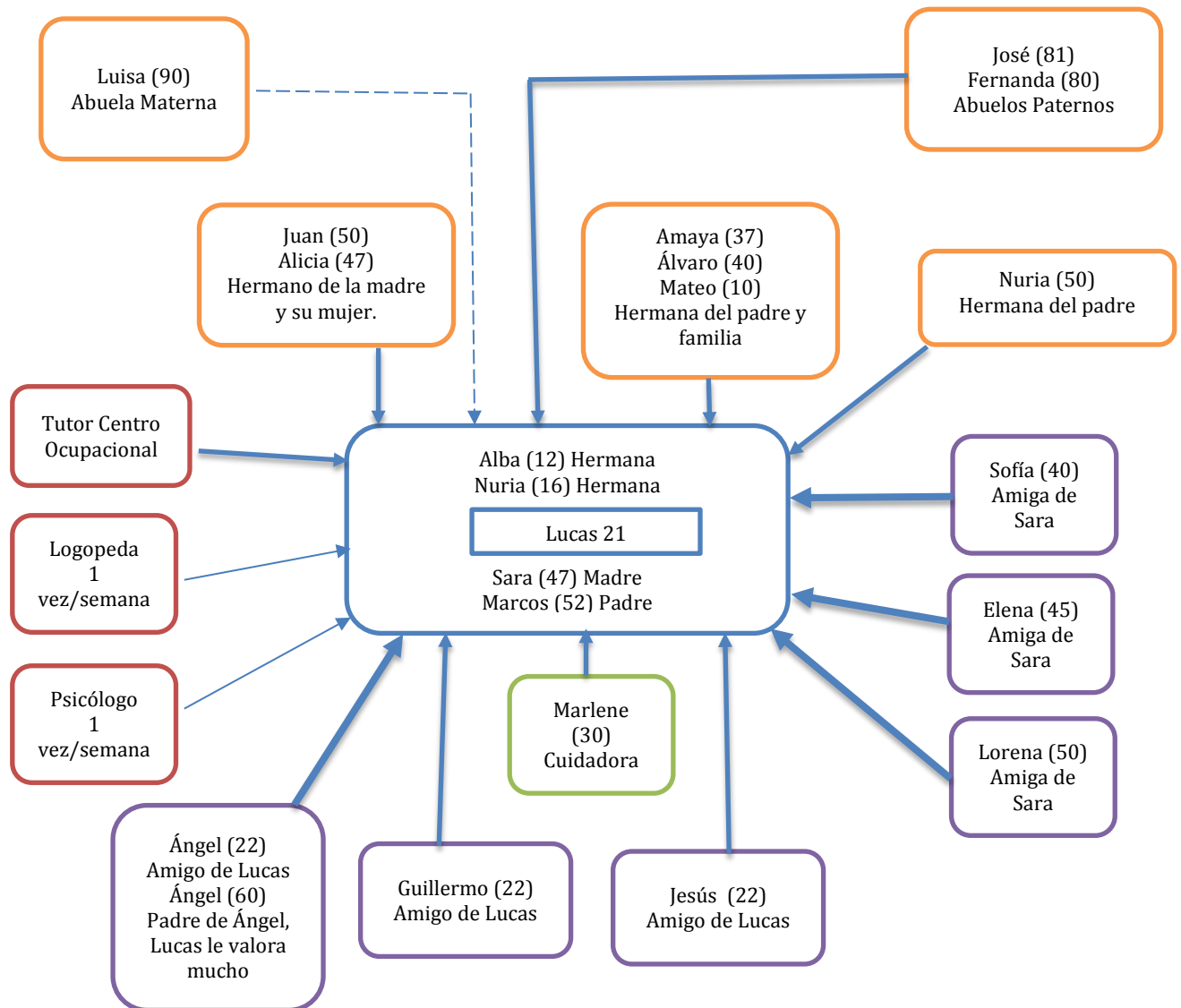
Tabla 27. Información relevante para el asistente personal. Fuente: Elaboración propia

- Realización de Ecomapas: Un ecomapa es una representación gráfica de la familia y los apoyos con los que cuenta la persona con discapacidad intelectual. McWilliam (2010) desarrolla una guía sobre cómo elaborar y utilizar los ecomapas en el ámbito de la atención temprana. A continuación adaptaremos esa guía para la intervención del asistente personal en el apoyo a adultos con discapacidad intelectual y sus familias.

Pasos para elaborar un ecomapa:

1. Informar a la familia del propósito de la elaboración del ecomapa, que no es otro que conocer las relaciones familiares y los apoyos con los que cuenta la persona.
2. Informar a la familia o a la persona, que si hay información que no desea revelarnos, se sienta libre de comentarlo.
3. Es importante que el ecomapa lo realicen junto con el asistente personal, la persona con discapacidad intelectual y aquellos que más le conozcan.
4. Comenzar por las personas que viven con la persona con discapacidad intelectual.
5. Preguntar por las personas que no viven con la persona con discapacidad intelectual pero que se relacionan con ella de manera estrecha y continuada.
6. Preguntar por la frecuencia, intensidad y valor que le dan a la relación con esas personas; si es una relación que consideran positiva, negativa o estresante.
7. Preguntar por las personas del entorno de amistad de la persona con discapacidad intelectual.
8. Preguntar por las personas que se relacionan con la persona con discapacidad intelectual pero de forma profesional o institucional (tutores, mediadores).
9. Preguntar por otras personas con las que se relaciona la persona con discapacidad intelectual pero de forma puntual o lejana (unos tíos que viven lejos, amigos de la familia, etc.).
10. Conocer recursos o actividades a los que asiste la persona con discapacidad intelectual (logopeda, terapeuta, fisioterapeuta).

Con el propósito de definir más claramente la herramienta del ecomapa, a continuación se expone un ejemplo de un caso no real en el que se puede aplicar. Una vez recabada toda la información el ecomapa quedaría de la siguiente manera:



\*No tienen por qué aparecer todos los miembros de la familia, solo aquellos que la familia principal considere como apoyos o figuras de estrés.

\*Las líneas continuas indican figuras de apoyo y las discontinuas indican fuentes que se consideran estresantes por algún motivo.

\*Los colores ayudan a identificar los distintos tipos de apoyo, familiar, profesional etc.

\*Las líneas discontinuas indican relaciones de estrés, además el distinto grosor de las líneas indica el apoyo percibido por la familia, cuanto más grueso la familia siente más apoyo y confianza con esa figura.

Figura 9. Ejemplo de un ecomapa. Fuente: Elaboración Propia

El ecomapa representaría gráficamente la siguiente información:

Lucas es un joven de 21 años con discapacidad intelectual. Vive en su casa con su padre Marcos y su Madre Sara y tiene dos hermanas: Alba de 12 y Nuria de 16 años.

Para la familia los abuelos paternos son muy importantes pues cuando Lucas era pequeño le han cuidado mucho y la relación es bastante estrecha. Sin embargo la familia considera que la relación con la abuela materna es bastante estresante pues tienen que estar muy pendientes de ella porque es muy mayor y vive sola, lo que ha implicado a veces cambiar las rutinas familiares para cuidar de ella.

La relación de Lucas con sus tíos tanto paternos como maternos es bastante buena, se ven muy a menudo y suelen ayudar mucho a Lucas y a su familia.

Marlene es la chica que cuida a Lucas desde hace cuatro años.

Sara tiene unos lazos de amistad muy fuertes con tres amigas suyas de la infancia, se ven muy a menudo. Sara, en los momentos difíciles, se ha apoyado mucho en ellas. Todas conocen a Lucas desde que nació.

Lucas asiste a un logopeda y a una psicóloga una vez por semana, además va a un Centro Ocupacional de lunes a viernes. En el Centro tiene un tutor de referencia que sigue su caso y trabaja con él y con la familia.

Lucas tiene tres amigos que considera cercanos y destaca la relación con el padre de uno de sus amigos. Lucas comenta que valora mucho al padre de Ángel.

Como se puede apreciar a través de este ejemplo, el ecomapa es un instrumento que puede ayudar al profesional a conocer mejor a la persona y su entorno, al mismo tiempo que crea un contexto de conocimiento personal y familiar.

Uno de los propósitos de la realización de los ecomapas es el establecimiento de una relación cómoda y agradable para que la familia y la persona con discapacidad sean conscientes de su propio sistema de relaciones y apoyos. Es importante mostrar a la familia todos los apoyos con los que cuenta, bien sean formales o informales.

En caso de observar familias muy aisladas es importante reforzar los apoyos con los que cuentan y enfatizar en los puntos positivos, posteriormente quizás sea un objetivo a conseguir el ampliar la red de apoyos junto con la ayuda del asistente personal.

Una vez finalizado el ecomapa, puede ser relevante mostrárselo a las personas implicadas en su realización, para apreciar si se ha reflejado exactamente lo que ellos perciben. Es importante adaptar la complejidad de los ecomapas al nivel cognitivo de la persona con discapacidad intelectual.

Para este caso el modelo de la Planificación Centrada en la Persona plantea la realización de mapas de relaciones con fotografías que pueden resultar más comprensibles. A continuación se muestra un ejemplo de un caso simulado:

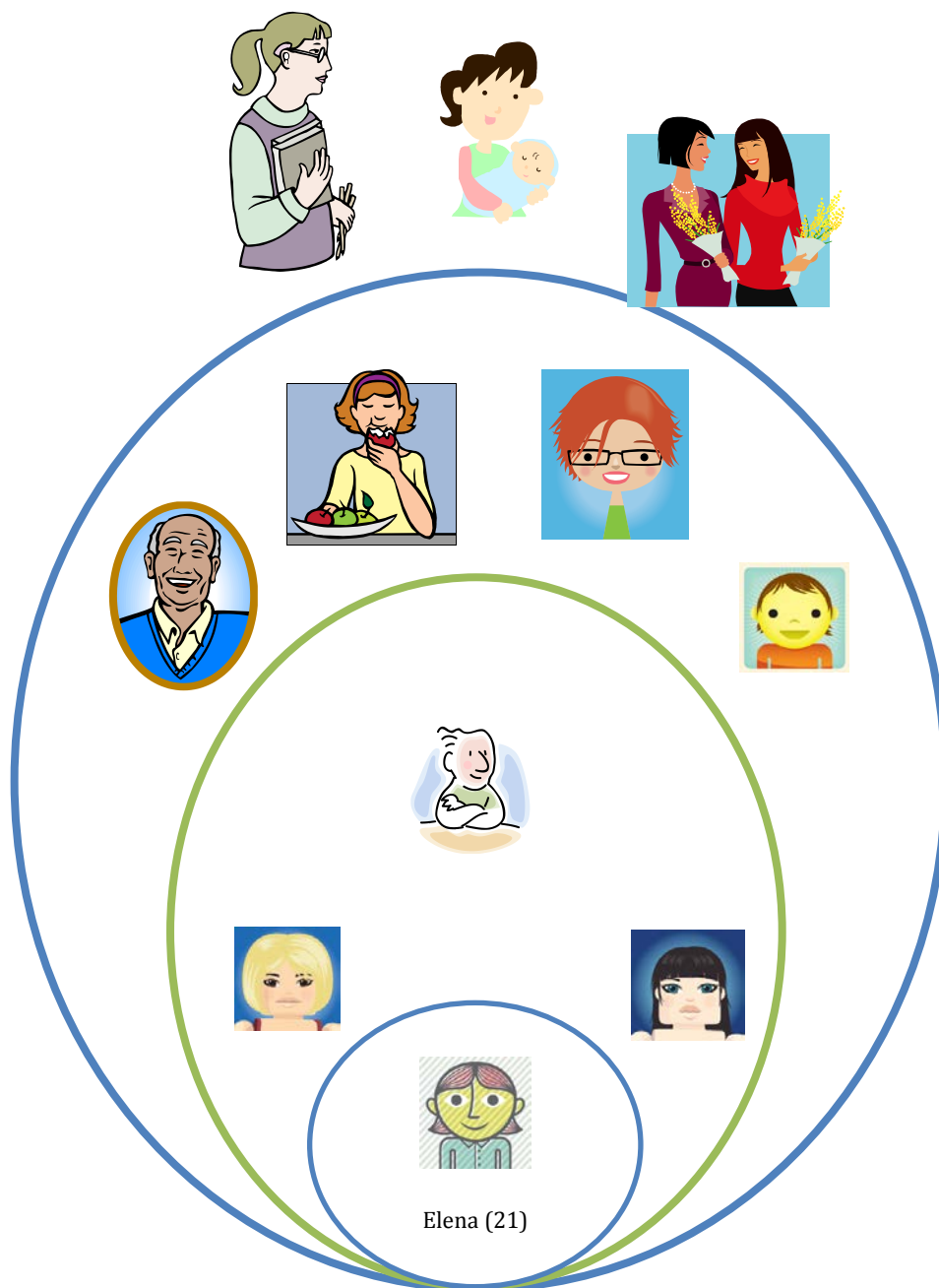


Figura 10. Ejemplo de un mapa de relaciones simplificado. Fuente: Elaboración Propia

En el ejemplo se observa la siguiente información:

Elena es una joven de 21 años con discapacidad intelectual. Sus principales apoyos son su madre y sus hermanos con los que vive en el domicilio familiar.

En el siguiente nivel de intimidad, Elena identifica a su abuelo materno, a su mediadora laboral, a su tía materna y a su pareja.

En la última esfera están sus compañeras de trabajo y una vecina con la que se lleva muy bien y que acaba de tener un hijo que a Elena le gusta mucho cuidar.

- Escalas y cuestionarios: En este apartado se describen algunas escalas y cuestionarios que pueden servir de utilidad para obtener información sobre las necesidades en relación a la mejora de la calidad de vida y la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual:

Escala Cuestionario	Objetivos	Aspectos relevantes para la evaluación de necesidades personales y familiares
SIS Escala de intensidad de apoyos (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007)	Determinar el grado y la intensidad de ayuda que necesitan personas con discapacidad intelectual o con trastornos del desarrollo. Analizar las ayudas necesarias en actividades de la vida diaria agrupadas en seis escalas: Vida en el hogar, Vida en la comunidad, Aprendizaje a lo largo de la vida, Empleo, Salud y seguridad y Actividades sociales.	La identificación de áreas en las que necesita un mayor apoyo la persona ayudan a centrar la intervención. Permite identificar actividades y rutinas que no se están desarrollando adecuadamente y dificultan la adaptación de la persona.
ABAS II Sistema de Evaluación de la Conducta Adaptativa (Montero y Fernández-Pinto, 2013)	Proporcionar una evaluación completa de las habilidades funcionales diarias de una persona en distintas áreas o contextos con el fin de determinar si la persona es capaz de desenvolverse en su vida cotidiana sin precisar de la ayuda de otros. Las áreas que evalúa son: Comunicación, Utilización de recursos comunitarios, Habilidades académicas funcionales, Vida en el hogar, Salud y seguridad, Ocio, Autocuidado, Autodirección, Social, Motora y Empleo.	

(Continúa en la siguiente página)



(Viene de la página anterior)

Escala Cuestionario	Objetivos	Aspectos relevantes para la evaluación de necesidades personales y familiares
Escala de Calidad de Vida Familiar (Verdugo, Rodríguez y Sainz, 2012)	Conocer la calidad de vida familiar en función de tres tipos de datos: -Sociodemográficos. -Servicios que la persona con discapacidad y su familia necesitan. -Percepción de la persona sobre la calidad de vida de su familia.	Recoge de manera sistemática la percepción tanto de la persona con discapacidad como de su familia sobre aspectos relacionados con la calidad de vida familiar. Puede ayudar al establecimiento de metas y objetivos a trabajar con la persona.
EHS Escala de Habilidades Sociales (Gismero González, 2000)	Valora las habilidades sociales, detectando cuáles son las áreas más problemáticas a la hora de comportarse de forma asertiva. Contiene seis factores: -Autoexpresión en situaciones sociales. -Defensa de los propios derechos. -Expresión de enfado o disconformidad. -Decir “no”. -Hacer peticiones. -Iniciar interacciones positivas.	Permite identificar problemas en relación a las habilidades sociales, estableciendo un punto de partida del que trabajar.

Tabla 28. Escalas y cuestionarios de evaluación útiles para la detección de necesidades. Fuente:

Elaboración propia

Una vez recabada toda la información necesaria acerca de la persona con discapacidad intelectual, su familia y su entorno, a través de los distintos métodos de recogida de información, se pasará a la elaboración de los planes de intervención a desarrollar con la persona con discapacidad y su familia.

#### **4.4.2. Elaboración de Planes de intervención**

Detectadas y analizadas las necesidades tanto personales como familiares, el asistente personal elaborará junto con la persona con discapacidad intelectual su plan de intervención, el cual deberá incluir los siguientes aspectos (Ania Palacio, 2007):

- **Objetivos a conseguir:** Los objetivos del plan de intervención son los logros que la persona y su familia quieren alcanzar con la implementación del plan. Estos objetivos deben surgir del diagnóstico de necesidades y forman el punto de referencia que dará sentido a la intervención. Es importante que estos objetivos sean:
  - **Claros:** Deben estar formulados en un lenguaje comprensible y preciso, deben ser fáciles de identificar.
  - **Factibles:** Deben ser posibles de alcanzar y realizar.
  - **Coherentes:** Estar relacionados con la persona y sus intereses.
- **Metodología:** Hace referencia a cómo se van a organizar los recursos y a distribuir las actuaciones de cara a la consecución de los objetivos.
- **Personas implicadas:** El plan de intervención debe incluir y dejar claro que la persona sobre la que se realiza el plan es la principal responsable de la consecución de sus objetivos. El plan debe recoger además todas aquellas personas que participarán ayudando y colaborando para que la persona consiga sus objetivos.
- **Recursos necesarios y disponibles:** Es importante conocer antes de iniciar la intervención los recursos con los que se cuenta, ya sean personales y/o materiales.
- **Contenidos:** En el plan de intervención deben quedar recogidas todas aquellas actividades y planteamientos orientados a la consecución de los objetivos marcados.
- **Temporalización:** Se debe fijar un tiempo para la aplicación de la intervención y para valorar la consecución o no de los objetivos fijados.

### 4.4.3. Evaluación y Seguimiento

Es muy importante, para conocer si el plan de intervención se está desarrollando adecuadamente y subsanar posibles problemas, definir una evaluación y seguimiento continuos.

Para evaluar tratamos de aplicar distintos criterios que nos permitan emitir un juicio sobre los distintos componentes del plan de intervención. Es importante que la evaluación sea:

ÚTIL	Debe proporcionar información práctica, capaz de identificar los aspectos positivos y los negativos y la posibilidad de mejorarlos.
FACTIBLE	Debe emplear métodos de evaluación asequibles y eficientes.
ÉTICA	Debe asegurar la cooperación entre las partes implicadas y la honestidad en los resultados.
PRECISA	Debe identificar claramente lo que se evalúa.

Tabla 29. Requisitos de la evaluación de Planes de Intervención. Fuente: Joint Committee on Standards for Educational Evaluation (1988)

Una vez realizada la evaluación se podrá determinar:

- Si se han conseguido los objetivos marcados.
- Dificultades encontradas.
- Posibilidades de mejora.
- Establecimiento de nuevos objetivos de intervención.

La intervención del asistente personal es por tanto un proceso continuo de desarrollo, implementación y evaluación de planes de intervención que permitan a la persona con discapacidad intelectual y su familia adquirir habilidades para la vida independiente, mejorando así su calidad de vida.

## 4.5. Líneas de investigación recientes

En los apartados anteriores se ha abordado la figura y el papel del asistente personal en el desarrollo de planes de intervención con adultos con discapacidad intelectual. El desarrollo de sus funciones está en coherencia con las principales líneas de investigación, entre las que destacan:

- Establecimiento de relaciones de confianza entre profesionales y familias.

Martínez-Tur (2014) realiza un estudio en el que investiga las relaciones de los profesionales con las familias de personas con discapacidad intelectual. En el estudio participaron Centros de día y Centros ocupacionales asociados a FEAPS (Plena Inclusión). Los aspectos principales que se observan en este estudio son:

- Cuando los padres y profesionales tienen la oportunidad de deliberar y consensuar sus decisiones la cooperación y la racionalidad de la toma de decisiones aumentan.
- Una gestión de los conflictos más cooperativa, basada en los intereses tanto familiares como profesionales incrementa la relación de confianza entre ambos sectores.
- Si los familiares perciben un esfuerzo de calidad por parte de los profesionales, se abren vías de confianza y comunicación abiertas con los que mejora la frecuencia de colaboración.

- Cambios en la intervención de los profesionales con la familia

Climent Giné (2014) desarrolla una investigación en el ámbito de la atención temprana para la mejora de la calidad de vida de las familias a través de la transformación de la atención a la atención temprana y a las familias, pasando del modelo rehabilitador a un modelo de empoderamiento familiar donde la intervención se centra en la participación y colaboración de la familia.

También en el ámbito de la atención temprana McWilliam (2014) desarrolla un nuevo modelo de intervención en el que la intervención se centra en el apoyo a la familia. Propone un cambio desde la intervención con el niño hasta el trabajo con la familia para que sean ellos los que determinen qué objetivos quieren marcarse con su hijo y que su hijo consiga. Con esta línea de investigación se pretende que los profesionales acostumbrados a intervenir directamente con el niño, dejando a la familia como mero observador, deben pasar a un plano donde han de observar, recoger información y aconsejar a la familia.

- Detección de necesidades familiares

Ann Turnbull (2014) desarrolla un estudio sobre las necesidades familiares en el ámbito del asesoramiento profesional desarrollado por un equipo con colaboradores en España, Estados Unidos, China, Colombia y Turquía. Surge como conclusión de este

estudio que las familias necesitan primero que se les asesore sobre sus posibilidades y recursos, y deben ser ellos los que elijan aquellos objetivos con los que quieren trabajar y definir cuáles tienen mayor prioridad.

- Apoyo individualizado y personalizado

Un estudio reciente (Pertner-Arrey y Copeland, 2015), destaca que un factor clave en que el asistente personal contribuya al desarrollo de la autonomía y la vida independiente es que los planes de intervención sean en todas las ocasiones individualizados y personalizados. Esta conclusión es coherente con el planteamiento de esta investigación.



## CAPÍTULO III

### OBJETIVOS Y PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

---

Todo proceso de investigación se inicia en función de un área problemática de la que se obtiene el problema de investigación (Latorre, Rincón y Arnal, 2003). Del problema de investigación obtendremos aquellas preguntas que queremos resolver, las cuales serán coherentes con los objetivos y el diseño metodológico de la investigación (Rodríguez y Valdeoriola, 2009).

Para nuestro proceso de investigación nos hemos planteado las siguientes preguntas:

- ¿Cuáles son las necesidades relacionadas con el proceso de vida independiente percibidas por jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias?
- ¿En qué aspectos relacionados con el proceso de vida independiente necesitan apoyos las personas con discapacidad intelectual y sus familias?
- ¿El apoyo de los profesionales debe realizarse a través de la implementación de la figura del asistente personal?
- ¿Qué implicaciones profesionales tienen las respuestas a las anteriores preguntas para la elaboración de una guía de desarrollo de habilidades de vida independiente?

De la reflexión sobre estas preguntas nos surge el problema principal de la tesis, el cual podríamos resumir en la siguiente pregunta:

- ¿Cómo se pueden desarrollar habilidades de vida independiente en jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias a través de la figura del asistente personal?

Una vez delimitadas las cuestiones que guían nuestro proceso de investigación, podemos definir y delimitar los objetivos. Dado que la investigación consta de dos estudios, cada uno de ellos con objetivos específicos propios que se describen en los capítulos IV y V, nos centraremos ahora en el objetivo principal de la investigación:

- Favorecer el desarrollo y adquisición de habilidades para la vida independiente en jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias a través de la implementación de la figura del asistente personal.

Para la elaboración de la guía de aplicación de la figura del asistente personal se realiza un estudio previo (Estudio 1), del cual se obtienen las líneas principales e implicaciones profesionales.

Además de los objetivos operativos fijados para esta investigación, la tesis pretende contribuir a una serie de finalidades sociales y educativas, tales como:

- Ampliar la formación de profesionales que trabajan con jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias.
- Creación de una figura nueva (asistente personal) que atienda las necesidades de vida independiente de jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias.
- Permitir a las personas con discapacidad intelectual tomar sus propias decisiones acerca de su vida y los elementos que la conforman.
- Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias a través del entrenamiento en su autonomía personal, social y laboral.



# **CAPÍTULO IV**

## **ESTUDIO 1: NECESIDADES PERCIBIDAS DE VIDA INDEPENDIENTE POR JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SUS FAMILIAS**

---

### **1. Objetivos específicos**

En el presente estudio se persiguen una serie de objetivos específicos:

- Conocer las necesidades de vida independiente percibidas por jóvenes con discapacidad intelectual.
- Conocer las necesidades de vida independiente percibidas por padres/madres y tutores legales de jóvenes con discapacidad intelectual.
- Analizar las necesidades percibidas de vida independiente, observando las que se consideran más importantes mayoritariamente.
- Generar orientaciones para la elaboración de la guía de implementación de la figura del asistente personal para profesionales.

### **2. Metodología de investigación**

#### **2.1. Ética en la metodología**

Cualquier proceso de investigación debe regirse a través de normas y procedimientos que controlen la actitud y forma de trabajo de los investigadores con respecto a las personas a investigar.

En este caso queremos destacar el código del investigador publicado por la *American Psychological Association* (APA), el cual en su publicación de 1992 señala las normas a seguir para el desarrollo y publicación de la investigación científica y que ha marcado nuestro proceso de investigación:

- **Confidencialidad:** Los datos prestados por los participantes, así como fotografías y cualquier tipo de documentos serán confidenciales. La información publicada estará autorizada previamente.
- **Minimización de intrusión en la vida privada:** Solo se incluirán datos relacionados con los propósitos de la investigación y se compartirán con otros investigadores sólo con propósitos científicos.
- **Bases de datos:** Las bases de datos con información de los participantes contarán con códigos que eviten la identificación de los participantes, así como códigos de acceso a la información almacenada.
- **Utilización de la información con fines didácticos:** Toda la información presentada deberá estar autorizada por los participantes, de no ser así se disfraza la información confidencial.
- **Respeto a los participantes:** En todo momento se buscará la protección de los derechos la dignidad y el bienestar de los participantes.
- **Consentimiento:** Se utilizará un lenguaje comprensible y en caso de ser necesario material adaptado para los participantes a la hora de obtener el consentimiento informado, hablando del propósito de la investigación y dotando de la libertad para participar, declinar o retirarse de la misma.
- **Información:** Se dotará a los participantes de toda la información relevante al proceso de investigación e intervención así como de los resultados y conclusiones obtenidas.

El propósito es cumplir con las normas éticas que aseguran los derechos de los participantes en la investigación. Para la constitución de estas normas, se ha revisado también el Código de Buenas Prácticas en Investigación de la UAM, aprobado en Consejo de Gobierno de 8 de febrero de 2013.

Es de destacar que el cumplimiento de estas normas éticas tiene una especial relevancia en investigaciones con personas con discapacidad, en las que es preciso hacer un esfuerzo por fomentar su participación integral en la investigación (no solo como sujetos de estudio), en coherencia con el modelo de inclusión social.

## **2.2. Universo de estudio y muestra**

El universo de estudio son dos grupos diferenciados:

- *Personas con discapacidad intelectual con edades comprendidas entre los 20 y los 47 años.*

La muestra la componen 120 jóvenes con discapacidad intelectual pertenecientes a los distintos programas con los que cuenta la Fundación Prodis (organización sin ánimo de lucro de la Comunidad de Madrid destinada a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias): Centro Ocupacional, Programa Avanzas, Programa Empresa, Programa Promotor, Centro Especial de Empleo y Empleo con Apoyo. A continuación se describen brevemente cada uno de los distintos programas:

- Centro Ocupacional: Pretende el desarrollo personal y laboral de jóvenes con discapacidad intelectual a través de la realización de actividades prelaborales, personales y sociales. La permanencia de los jóvenes en el Centro es indefinida en función de sus necesidades y capacidades de promoción.
- Programa Avanzas: Curso de formación pre-universitaria que trata de fortalecer en los jóvenes la madurez y las habilidades necesarias para su posterior formación universitaria. Su duración es de un año, posteriormente se decide su promoción a la universidad o la incorporación a otros programas o servicios.
- Programa Promotor: Para la promoción e inclusión laboral de jóvenes con discapacidad intelectual, impartido en la Universidad Autónoma de Madrid y reconocido por la misma como Título Propio. La formación consta de dos años, tras los cuales los jóvenes se incorporan al mundo laboral.
- Programa Empresa: Orientado a jóvenes que han finalizado sus estudios universitarios, con el objetivo de completar su formación en el ámbito empresarial.
- Empleo con Apoyo: Una vez los jóvenes han completado su formación y están trabajando se realiza un seguimiento permanente en el puesto laboral que desempeñan y además reciben una formación permanente para la actualización y mejora de competencias sociolaborales.
- Centro Especial de Empleo: Empresa protegida con el objetivo de proporcionar a los jóvenes con discapacidad intelectual un trabajo productivo y remunerado adaptado a sus características y necesidades personales.

La elección de la muestra se ha llevado a cabo a través del *muestreo intencional*, en tanto en cuanto se han seleccionado a los participantes en función de los siguientes criterios determinados:

- a) Los participantes presentan discapacidad intelectual, definida como “discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas” (AAIDD, 2010).
- b) Los participantes tienen una edad entre los 20 y los 47 años.

A continuación se describen las características principales de la muestra seleccionada:

**Sexo:**

Sexo	Muestra
Masculino	52
Femenino	68
Total	120

Tabla 30. Distribución de la muestra por sexos



Figura 11. Distribución de la muestra por sexos

**Edad:**

Edad	Muestra
Entre 20 y 23	60
Entre 24 y 28	45
Entre 29 y 33	9
Entre 34 y 38	2
Entre 39 y 47	4

Tabla 31. Distribución de la muestra por edad

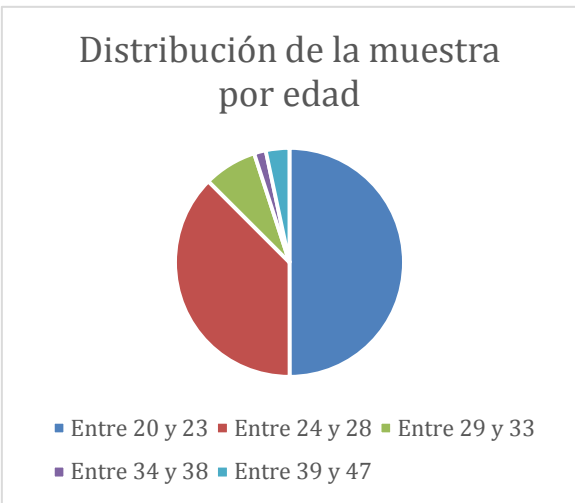


Figura 12. Distribución de la muestra por edad

### Programa al que pertenecen:

Programa	Muestra
<b>Centro Ocupacional</b>	26
<b>Avanzas</b>	7
<b>P. Empresa</b>	4
<b>Promotor</b>	28
<b>Centro Especial de Empleo</b>	12
<b>Trabajador en empresa ordinaria</b>	43
<b>Total</b>	120

Tabla 32. Programa al que pertenece la muestra



Figura 13. Programa al que pertenece la muestra

- *Padres/ madres/ Tutores legales de jóvenes con discapacidad intelectual.*

Además de las personas con discapacidad intelectual, participan un total de 147 padres, madres y tutores legales de jóvenes con discapacidad intelectual.

La elección de la muestra se ha llevado a cabo a través del *muestreo intencional*, siguiendo los criterios que se describen a continuación::

- Los participantes son padres, madres y/o tutores legales de los jóvenes con discapacidad intelectual de la Fundación Prodis que participaron en el estudio 1.
- Los participantes tienen una edad entre los 40 y los 75 años.

A continuación se describen las características principales para el segundo grupo de la muestra:

**Sexo:**

Sexo	Muestra
Masculino	68
Femenino	79
Total	147

Tabla 33. Distribución de la muestra por sexos



Figura 14. Distribución de la muestra por sexos

**Edad:**

Edad	Muestra
Entre 40 y 45	2
Entre 46 y 51	13
Entre 52 y 57	74
Entre 58 y 63	39
Entre 64 y 69	14
Entre 70 y 75	5
Total	147

Tabla 34. Distribución de la muestra por edad

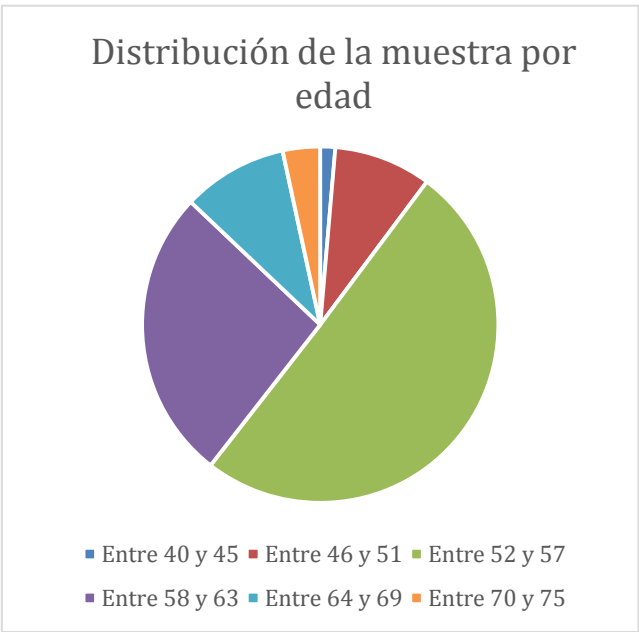


Figura 15. Distribución de la muestra por edad

### Estado Civil:

Estado Civil	Muestra
Soltero/a	1
Casado/a	129
Separado/a	4
Divorciado/a	3
Viudo/a	10
<b>Total</b>	<b>147</b>

Tabla 35. Estado civil de la muestra

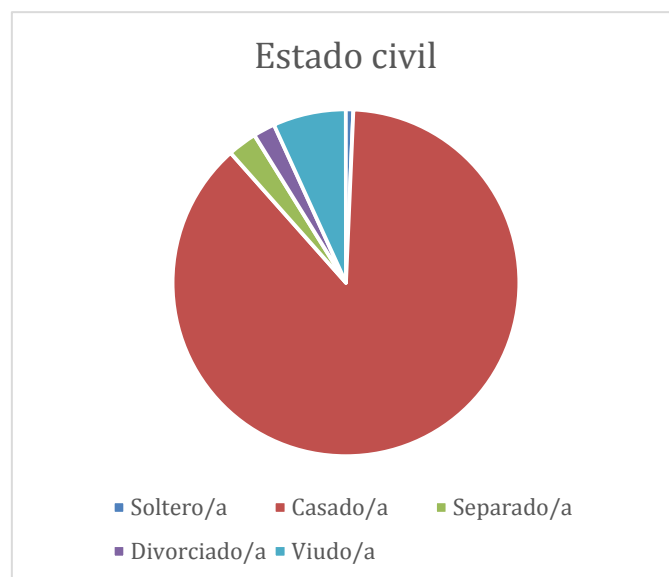


Figura 16. Estado civil de la muestra

### Programa al que pertenecen sus hijos:

Programa	Muestra
Centro Ocupacional	38
Programa Avanzas	8
Programa Empresa	7
Programa Promotor	43
Centro Especial de Empleo	21
Trabajador en empresa ordinaria	30
<b>Total</b>	<b>147</b>

Tabla 36. Programa al que pertenecen



Figura 17. Programa al que pertenecen

La participación en la investigación se rige por los siguientes criterios que han de cumplir los participantes de una investigación (León y Montero, 2015):

- a) Representatividad: En función del propósito de la investigación (generalizar u obtener orientaciones y estrategias para generar una guía de apoyo), el número de participantes ha de ser o no una muestra representativa de la población objeto de estudio.
- b) Idoneidad: Los participantes tienen que ser adecuados en relación a la naturaleza de los fenómenos que se quieren estudiar.
- c) Accesibilidad: La elección de la muestra ha de tener presente las limitaciones espacio-temporales del estudio.

Las categorías definidas se han considerado al elegir la muestra que forma parte del estudio en función de los objetivos específicos del mismo.

## **2.3. Diseño y técnicas de investigación**

### **2.3.1. Diseño**

El diseño del primer estudio de la investigación se basa en la investigación cuantitativa, pues se utilizan pruebas estadísticas para conocer la percepción sobre las necesidades de vida independiente de los participantes.

Dentro de la investigación cuantitativa, existen muchos diseños de investigación, en función del propósito, el marco referencial de tiempo y el grado de control sobre los factores (Salkind, 1998). En nuestro caso es una investigación no experimental, pues el propósito es describir las características de un fenómeno existente: las percepciones acerca de necesidades de vida independiente. Siguiendo a Hernández, Fernández-Collado y Baptista (2006), los diseños no experimentales pueden ser:

- a) Transeccionales: Descriptivos o correlacionales.
- b) Longitudinales: De tendencia, de evolución de grupo y de panel.

En el caso del presente estudio, el diseño es cuantitativo transeccional, de carácter descriptivo. Específicamente, se hace un análisis estadístico a través de las siguientes pruebas:



- a) Análisis descriptivo: Análisis de los datos de frecuencias y porcentajes en cada variable.
- b) Prueba ji-cuadrado: Trata de evaluar hipótesis acerca de las relaciones entre dos variables categóricas.

Para el análisis de los cuestionarios, se ha utilizado el software informático SPSS 20.

### **2.3.2. Técnicas**

La técnica que se ha utilizado en el primer estudio es la encuesta, a través de la aplicación de un cuestionario. Se puede definir un cuestionario como (Bisquerra, 2004): “un instrumento de recopilación de información compuesto de un conjunto limitado de preguntas mediante el cual el sujeto proporciona información sobre sí mismo y/o sobre su entorno” (p. 240).

### **2.4. Instrumentos utilizados en el estudio**

En el estudio se ha utilizado un cuestionario creado en el marco de la investigación sobre necesidades percibidas de vida independiente en dos versiones:

- Jóvenes con discapacidad intelectual.
- Padres, madres, tutores legales de jóvenes con discapacidad intelectual.

El cuestionario presenta las siguientes características:

- Objetivo: Conocer las necesidades percibidas de vida independiente de jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias.
- Administración: Autoadministrado. Salvo en el caso de 9 jóvenes con discapacidad intelectual que no sabían leer, en cuyas entrevistas un mediador les leyó las preguntas oralmente y ellos contestaron verbalmente, registrando el mediador sus respuestas en el cuestionario.
- Tipo de preguntas: Cerradas con respuesta SI/NO.
- Duración Aproximada: 15 minutos (sin límite).

- Material: Cuestionario con preguntas cerradas.
- Análisis de datos: Análisis descriptivo y correlacional.

Se muestra a continuación el cuestionario utilizado en cada una de las versiones:

- Versión 1: Jóvenes con discapacidad intelectual.
- Versión 2: Familias.

# **CUESTIONARIO SOBRE NECESIDADES PERCIBIDAS DE VIDA INDEPENDIENTE VERSIÓN 1**

*Nombre y apellidos:*

*Edad:*

*Sexo: Mujer/ Hombre*

*Fecha:*

*Programa al que pertenece (rellenar por el profesional):*

*Forma de aplicación del cuestionario (individual o con mediación)  
(rellenar por el profesional):*

*A continuación vas a leer unas frases sobre la vida autónoma e independiente. Contesta **SÍ** o **NO** a cada una de ellas. Si tienes alguna duda pregunta al responsable durante la evaluación.*

*Por favor lee detenidamente todas las frases y contesta TODAS las preguntas.*

*Haz un círculo a la respuesta:*



**NO**

Me gusta que otros me hagan las cosas en casa	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Entiendo el plano de metro	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Necesito que me ayuden a vestirme	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Quiero aprender a cocinar	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Quiero vestirme solo/a	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Me da miedo salir a la calle solo/a	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Necesito aprender a ir solo/a al trabajo	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Quiero despertarme con el despertador	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Quiero ir al trabajo yo solo/a	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Me dejan ir a comprar solo/a	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Quiero ir solo/a a los sitios	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Alguien tiene que ayudarme a tomar la medicación	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>

**CONTINUA EN LA SIGUIENTE PÁGINA**

Quiero vivir en un piso yo solo/a	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Quiero tener un trabajo en el que me paguen	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Me pierdo en los sitios nuevos	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Tengo problemas para usar el euro	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Se usar los electrodomésticos de una casa	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Quiero elegir lo que como	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Quiero elegir la ropa que me pongo	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Necesito ropa adaptada a mis necesidades (camisas con corchetes en lugar de botones, zapatos con velcro)	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Deseo tener una pareja	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Tengo que conocer mis problemas de salud y saber cuidarme	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Quiero hacer planes para mi futuro	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>

**CONTINUA EN LA SIGUIENTE PÁGINA**

Puedo prepararme la comida yo solo/a	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
La gente me entiende cuando les hablo	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Necesito que me ayuden a ducharme	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Necesito que alguien me explique las tareas nuevas	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Quiero tener el carnet de conducir	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Necesito que alguien me ayude a planificar mi ocio	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Me gusta que mis padres decidan sobre mi futuro	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Me gusta que llamen a la puerta antes de entrar a mi cuarto	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Quiero controlar mi dinero yo solo/a	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
El transporte que utilizo está adaptado a mis necesidades (rampas, barandillas, altavoz para las paradas)	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Quiero hacer un viaje con mis amigos	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>

**CONTINUA EN LA SIGUIENTE PÁGINA**

Quiero tener un teléfono móvil	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Necesito un autobús de ruta para ir a estudiar o al trabajo	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Se leer y escribir	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Se llamar con el teléfono móvil	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Se escribir mensajes con el teléfono móvil	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Puedo quedarme solo/a en casa	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Necesito que me ayuden a afeitarme o depilarme	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>

**FIN DEL CUESTIONARIO**

**MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACIÓN**

## **CUESTIONARIO SOBRE NECESIDADES PERCIBIDAS DE VIDA INDEPENDIENTE VERSIÓN 2**

Rellene los siguientes datos:

Fecha:

Sexo:

Edad:

Estado civil:

Señale lo que corresponda:

Programa o servicio al que pertenece su hijo/a:

Centro Ocupacional

Programa Avanzas

Programa Empresa

Programa Promotor

Trabajador del Centro Especial de Empleo

Trabajador en empresa ordinaria

*A continuación va a leer unas frases sobre la vida autónoma e independiente. Conteste **SÍ** o **NO** a cada una de ellas.*



Me gusta que mi hijo/a ayude en casa	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Me gusta que mi hijo/a salga solo con sus amigos	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Quiero que mi hijo/a vaya solo/a a los sitios	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Mi hijo/a puede vestirse solo/a	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Quiero que mi hijo/a se vista solo/a	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Mi hijo/a puede ir solo/a al médico	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Me da miedo que mi hijo/a salga solo/a a la calle	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Mi hijo/a realiza compras solo/a	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Mi hijo/a necesita que alguien le enseñe a ir solo/a al trabajo	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Mi hijo/a conoce sus problemas de salud y sabe cuidarse solo/a	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Quiero que mi hijo/a vaya al trabajo solo/a	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Quiero que mi hijo/a haga viajes con sus amigos	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Mi hijo/a puede quedarse solo/a en casa	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Quiero que mi hijo/a elija el deporte que practica	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Quiero que mi hijo/a aprenda a cocinar	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Mi hijo/a puede prepararse la comida solo/a	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Quiero que mi hijo/a elija lo que come	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Decido lo que come mi hijo/a	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Mi hijo/a necesita que le hagan la comida	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Mi hijo/a sabe usar los electrodomésticos de una casa	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Mi hijo/a se maneja perfectamente en el metro	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Donde vivimos hay buenos medios de transporte	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Mi hijo/a necesita un autobús de ruta para desplazarse	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Quiero que mi hijo/a sepa usar el dinero	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Mi hijo/a tiene problemas para usar el euro	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Yo controlo el dinero que se gasta mi hijo/a	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Mi hijo/a necesita ver imágenes para entender un texto	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Quiero que mi hijo/a tenga un trabajo remunerado	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Quiero elegir dónde va a trabajar mi hijo/a	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Quiero que mi hijo/a elija su propia ropa	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Elijo lo que hace mi hijo/a en su ocio	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Mi hijo/a necesita que alguien le ayude a planificar su ocio	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Quiero que mi hijo/a tenga el carnet de conducir	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Mi hijo/a podría vivir solo con el dinero que gana	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Me gusta que mi hijo/a tenga planes para su futuro	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Deseo que mi hijo/a tenga una pareja	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Existen pisos adaptados a las necesidades de mi hijo/a	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Quiero que mi hijo/a viva en un piso compartido con sus amigos	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>

Quiero que mi hijo/a viva con su pareja	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Quiero que mi hijo/a viva en un piso solo/a	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Mi hijo/a se pierde en lugares que desconoce	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Mi hijo/a necesita que alguien le explique las tareas nuevas	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Mi hijo/a necesita ayuda para tomar la medicación	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Mi hijo/a tiene dificultades para expresarse claramente	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Me interesa conocer la opinión de mi hijo/a	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Mi hijo/a necesita que le ayude a afeitarse o depilarse	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Decido lo que hace mi hijo/a en su día a día	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Mi hijo/a sabe usar el teléfono móvil	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Llamo a la puerta antes de entrar en su cuarto	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Mi hijo/a necesita que le ayuden a ducharse	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Quiero decidir el futuro de mi hijo/a	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Quiero que mi hijo/a se despierte con el despertador	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Mi hijo/a necesita aprender a controlar sus gastos	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Mi hijo/a sabe leer y escribir	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
Quiero que mi hijo/a se vista solo/a	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>

## **FIN DEL CUESTIONARIO**

**MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN**

## 2.5. Categorías y variables de análisis

La categoría principal de análisis es el estudio de las necesidades percibidas de vida independiente por jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias. Dentro de esta categoría principal identificamos cuatro subcategorías que engloban las preguntas del cuestionario (definidas con el apoyo teórico de diversas investigaciones, como Liesa, 2010; Fitzgerald, 2010; o Navallas y Verdugo, 2009):

SUBCATEGORÍA	DEFINICIÓN	EJEMPLOS
Actitud personal y familiar hacia la vida independiente	Voluntad de realizar tareas o actividades vinculadas con la vida independiente de forma autónoma.	<i>Quiero elegir la ropa que me pongo (Versión Jóvenes con Discapacidad Intelectual JDI).</i>  <i>Quiero que mi hijo aprenda a cocinar (Versión padres).</i>
Dificultades encontradas para iniciar proyectos de vida independiente.	Barreras personales y contextuales encontradas por la persona con discapacidad intelectual y su familia para llevar una vida lo más independiente posible.	<i>Entiendo el plano de metro (Versión JDI).</i>  <i>Existen pisos adaptados a las necesidades de mi hijo/a (Versión padres).</i>
Necesidades de apoyo y servicios percibidas.	Todos aquellos apoyos y servicios que serían necesarios para una vida independiente.	<i>Necesito que alguien me explique las tareas nueva. (Versión JDI).</i>  <i>Mi hijo necesita que le ayuden a ducharse (Versión padres).</i>

(continúa en la siguiente página)

(viene de la página anterior)

SUBCATEGORÍA	DEFINICIÓN	EJEMPLOS
Formas de vida independiente	Preferencias consideradas por la persona con discapacidad intelectual y su familia en relación al inicio de una vida más autónoma e independiente.	<i>Quiero tener el carnet de conducir (Versión JDI)-</i>  <i>Quiero que mi hijo viva en un piso con su pareja (Versión padres).</i>

Tabla 37. Subcategorías de análisis del cuestionario. Fuente: Elaboración propia

## 2.6. Proceso de investigación y validación de los instrumentos

Para el proceso de investigación y la validación de los instrumentos se han seguido los siguientes pasos:

1. Definición de los objetivos del estudio, guiados por los propios objetivos generales de la investigación.
2. Selección de la población y de la muestra.
3. Selección de los métodos y técnicas de investigación más adecuados.
4. Elaboración de los instrumentos utilizados en el estudio.

- Cuestionario sobre necesidades percibidas de vida independiente:

- a) Análisis del constructo “Necesidades de vida independiente” desde distintas teorías.
- b) Búsqueda de cuestionarios u otros instrumentos que midan las necesidades de vida independiente en jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias, no encontrándose ningún instrumento que se adapte.
- c) Elaboración propia del cuestionario en función de los objetivos y las variables definidas previamente.

5. Validación de los instrumentos de recogida de datos:

- Validación de expertos:

Al no existir ningún cuestionario que se adapte a las características de la muestra y los objetivos, se elaboró un cuestionario propio. Para la validación del mismo se pidió a diez expertos relacionados con la atención e intervención profesional con jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias que validaran el cuestionario.

Los expertos coincidieron en que era un instrumento claro y pertinente (validez de contenido); como aspectos a mejorar propusieron los siguientes:

- Delimitación de las preguntas dentro de tablas o recuadros.
- Mezclar las preguntas que puedan parecer similares de cara a evitar el cansancio o la repetición.
- Introducir ejemplos en algunas preguntas.

Tras la validación del cuestionario por los expertos y la introducción de las modificaciones sugeridas por los mismos se procedió a la validación a través de pruebas piloto con participantes en el estudio.

- Validación a través de pruebas piloto con participantes en el estudio:

Se realizaron veinte pruebas piloto con participantes en el estudio, diez con jóvenes con discapacidad intelectual y diez con padres, madres y/o tutores legales de jóvenes con discapacidad intelectual. De las pruebas piloto se generaron una serie de orientaciones y estrategias para la aplicación del cuestionario:

- Necesidad de agrandar la letra en algunos jóvenes con problemas de visión.
- Necesidad de un mediador que leyera las preguntas a aquellos jóvenes que no sabían leer.
- Adaptación de algunas preguntas complejas por su estructura gramatical.

6. Aplicación de los cuestionarios: Para la realización de los cuestionarios se siguió el siguiente procedimiento:

- Elaboración de un calendario de evaluaciones en cada uno de los programas y servicios a los que pertenecían los jóvenes con discapacidad intelectual.
- Reuniones con los responsables de cada uno de los servicios para explicar el procedimiento de evaluación y recogida de datos.

- Explicación del cuestionario, los objetivos y finalidades de la investigación a los participantes, solicitándoles su colaboración voluntaria.
- Aplicación del cuestionario en pequeños grupos de ocho a diez jóvenes con discapacidad intelectual. Se contaba con el responsable del servicio, el responsable del cuestionario y un mediador de apoyo, para que, en el caso de surgir dudas con alguna pregunta, los participantes pudieran consultar.
- En el caso de las familias el cuestionario se hizo llegar a través de los participantes en el estudio. En el cuestionario de las familias se incluía una carta explicativa de los objetivos del cuestionario y la finalidad de la investigación, solicitando a las familias su colaboración voluntaria en el estudio.

#### 7. Análisis de datos obtenidos con el apoyo del programa informático SPSS.

En el proceso de análisis de los datos con el apoyo del programa informático SPSS, se observaron dos tipos de incidencias que precisaron ser solventadas:

- Aparición de ítems inversos, que fue necesario recodificar.
- Necesidad de eliminar ítems innecesarios que reducían la confiabilidad del cuestionario, según Alpha de Cronbach.

#### 8. Generación de las conclusiones del estudio y de las orientaciones pedagógicas derivadas de las conclusiones obtenidas.

### 3. Análisis de datos y resultados

El cuestionario tiene dos versiones: una para jóvenes con discapacidad intelectual y otra versión para padres con hijos con discapacidad intelectual. A continuación realizaremos el análisis cuantitativo para cada una de las versiones.

#### CONFIABILIDAD DEL CUESTIONARIO PARA LA MUESTRA ESTUDIADA

La confiabilidad es el “grado en el que un instrumento produce resultados consistentes y coherentes” (Hernández-Sampieri, Fernández-Collado y Baptista, 2006, p. 277). La confiabilidad se considera un requisito que debe cubrir un instrumento de medición.

Para calcular la confiabilidad del cuestionario individual en cada una de las versiones (jóvenes con discapacidad intelectual y padres) hemos utilizado el procedimiento más común, que es el coeficiente *alfa* de Cronbach:

**Para la versión de Jóvenes con discapacidad intelectual:**

Estadísticos de fiabilidad	
Alfa de Cronbach	N de elementos
,865	37

Tabla 38. Alfa de Cronbach

El coeficiente puede oscilar entre 0 y 1, y a partir de 0,75 se considera aceptable. En el caso del cuestionario utilizado tenemos un coeficiente de confiabilidad *alfa* de Cronbach de 0,865, por lo que se obtiene una confiabilidad elevada.

**Para la versión de Padres:**

Estadísticos de fiabilidad	
Alfa de Cronbach	N de elementos
,807	45

Tabla 39. Alfa de Cronbach

## ANÁLISIS DESCRIPTIVO

### *CUESTIONARIO INDIVIDUAL SOBRE NECESIDADES DE VIDA INDEPENDIENTE. VERSIÓN JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL*

Se muestran a continuación los porcentajes de las respuestas dadas por los participantes en cada una de las treinta y siete preguntas del cuestionario, codificándose las respuestas como “Sí” y “No”.

PREGUNTA 1: *Me gusta que otros me hagan las cosas en casa*

Me gusta que otros me hagan las cosas en casa					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Si	16	13,3	13,3	13,3
	No	104	86,7	86,7	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 40. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 1

Me gusta que otros me hagan las cosas en casa

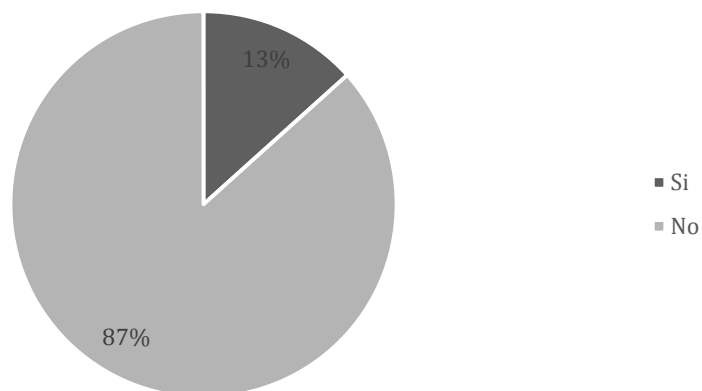


Figura 18. Distribución de respuesta en la pregunta 1

Se observa que la mayoría de la muestra contesta que no le gusta que le hagan las cosas en casa. Se infiere que prefieren hacerlas por sí mismos. Existe un pequeño porcentaje que prefieren que le hagan las cosas en casa.



## PREGUNTA 2: *Entiendo el plano de metro*

Entiendo el plano de metro					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	26	21,7	21,7	21,7
	Si	94	78,3	78,3	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 41. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 2

### Entiendo el plano de metro

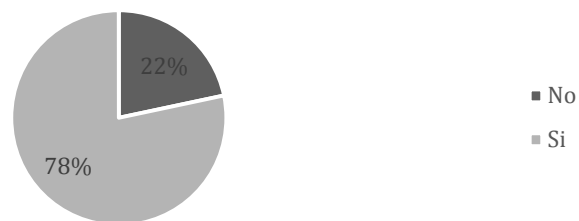


Figura 19. Distribución de respuesta en la pregunta 2

Se observa que la mayoría de los sujetos entiende el plano de metro, respuesta que puede deberse a que la mayoría de los sujetos a los que se les pasó el cuestionario utilizan el metro como medio de transporte diariamente. El otro 22% corresponde principalmente a participantes que o bien por sus necesidades no han adquirido las habilidades necesarias para ir en metro o bien son sujetos que solo han aprendido el trayecto que usan en el día a día.

En este caso parece relevante conocer cómo se distribuye la respuesta en función del programa al que pertenecen los jóvenes con discapacidad intelectual, para analizar si en la respuesta influye el programa al que pertenecen. Para ello, se ha realizado la prueba de ji-cuadrado. A continuación se muestran los resultados:

Pruebas de chi-cuadrado			
	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	60,387 <sup>a</sup>	5	,000
Razón de verosimilitudes	55,217	5	,000
Asociación lineal por lineal	39,901	1	,000
N de casos válidos	120		

Tabla 42. Resultados de chi-cuadrado en la pregunta 2

En este caso, el resultado de ji-cuadrado es inferior a 0,05 por lo que podemos afirmar que es significativo: el programa al que pertenecen los jóvenes con discapacidad intelectual influye en este ítem. La respuesta se representa en la siguiente figura:

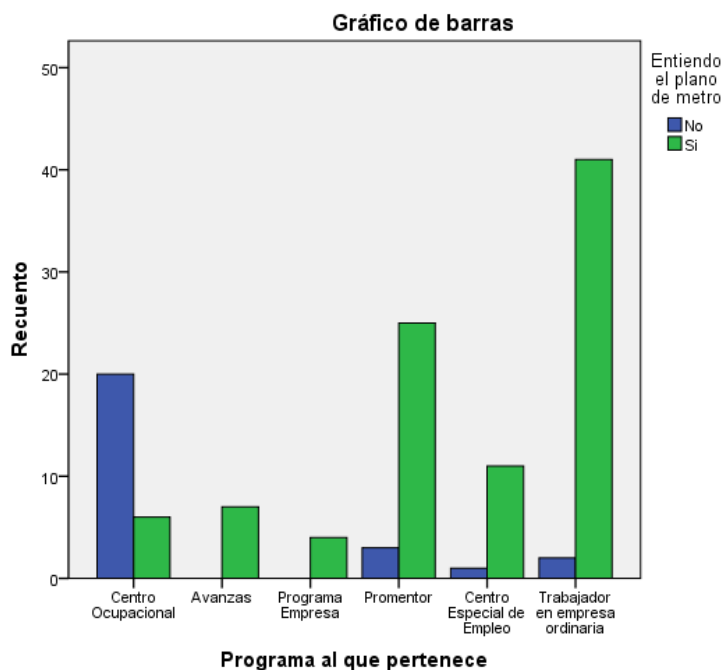


Figura 20. Distribución de respuesta en función del programa en la pregunta 2

Para el caso nos interesa conocer aquellos que contestaron que "no" entendían el plano de metro:

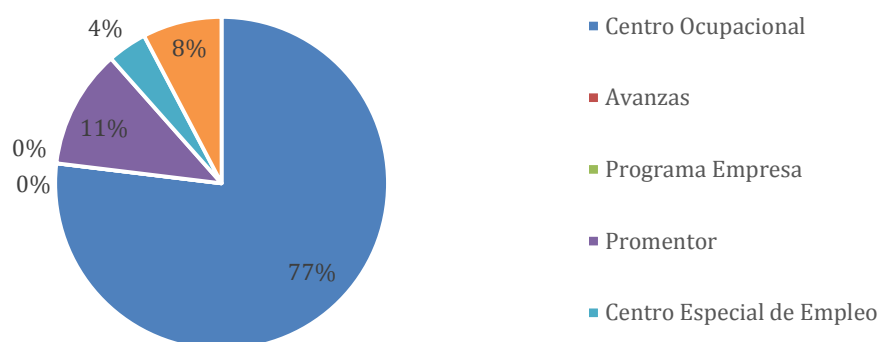


Figura 21. Distribución de respuesta "No" en función del Programa en la pregunta 2

Observamos que la mayoría pertenecen al Centro Ocupacional, programa en el que los jóvenes todavía están en proceso de adquirir habilidades relacionadas con la autonomía, como por ejemplo los desplazamientos en metro, acudiendo al Centro la mayoría de ellos en ruta o con sus padres.

PREGUNTA 3: *Necesito que me ayuden a vestirme*

Necesito que me ayuden a vestirme					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Si	7	5,8	5,8	5,8
	No	113	94,2	94,2	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 43. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 3

Necesito que me ayuden a vestirme

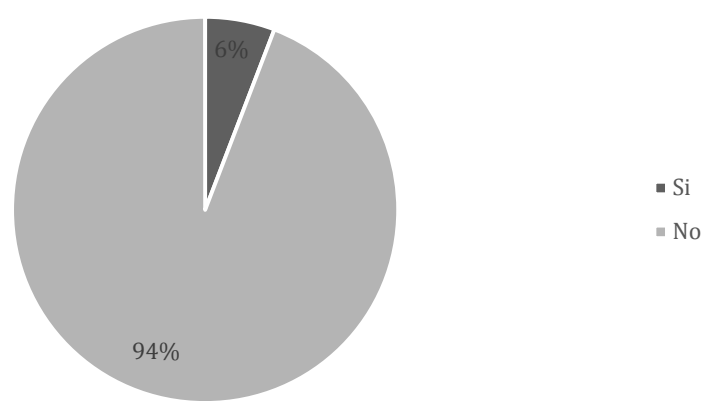


Figura 22. Distribución de respuesta en la pregunta 3

La mayoría de los participantes (94%) no necesita que le ayuden a vestirse.

PREGUNTA 4: *Quiero aprender a cocinar*

Quiero aprender a cocinar					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	19	15,8	15,8	15,8
	Si	101	84,2	84,2	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 44. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 4

Quiero aprender a cocinar

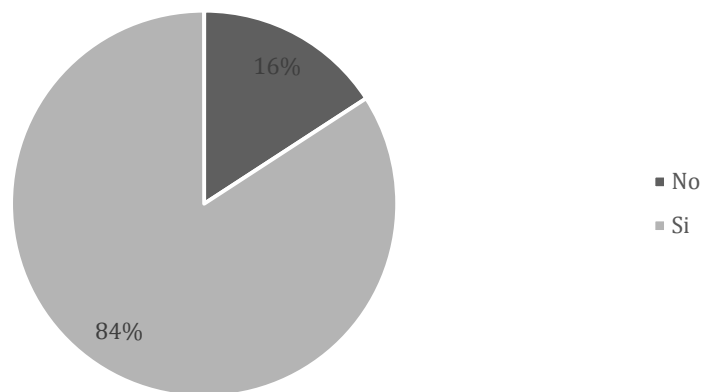


Figura 23. Distribución de respuesta en la pregunta 4

La mayoría de los sujetos (84%) muestra interés hacia la habilidad de cocinar, aspecto que se podría relacionar con una vida más independiente.

PREGUNTA 5: *Quiero vestirme solo*

Quiero vestirme solo					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	8	6,7	6,7	6,7
	Si	112	93,3	93,3	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 45. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 5

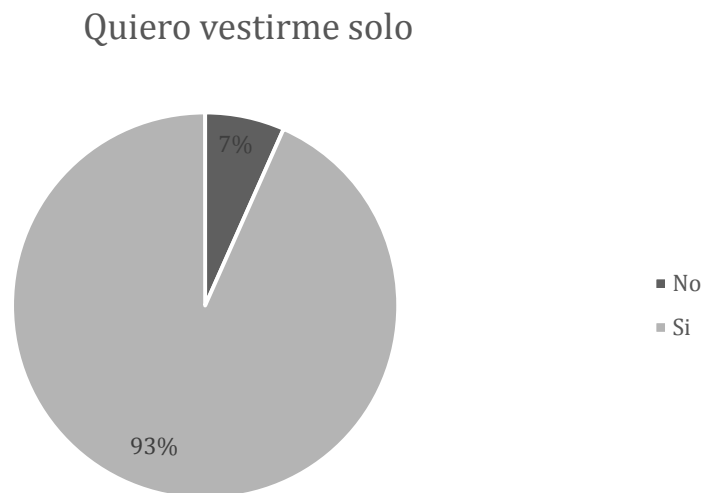


Figura 24. Distribución de respuesta en la pregunta 5

Esta pregunta complementa al ítem “Necesito ayuda para vestirme”. Se observa que el 93% de los sujetos quieren vestirse solos. El 7% restante puede ser debido a que sus necesidades no les permitan vestirse solos o a que todavía no sientan que pueden realizar esa actividad sin el apoyo de sus padres.

PREGUNTA 6: *Me da miedo salir a la calle solo*

Me da miedo salir a la calle solo					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Si	26	21,7	21,7	21,7
	No	94	78,3	78,3	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 46. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 6

Me da miedo salir a la calle solo

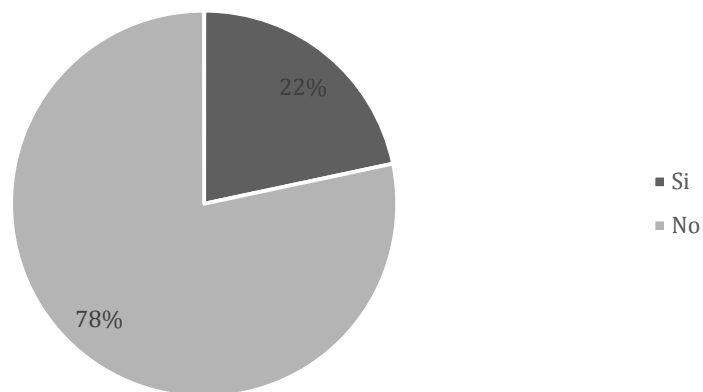


Figura 25. Distribución de respuesta en la pregunta 6

Destacar en esta respuesta que existe un porcentaje moderadamente alto de participantes que temen salir a la calle solos (22%).

PREGUNTA 7: *Necesito aprender a ir solo al trabajo*

Necesito aprender a ir solo al trabajo					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	58	48,3	48,3	48,3
	Si	62	51,7	51,7	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 47. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 7

Necesito aprender a ir solo al trabajo



Figura 26. Distribución de respuesta en la pregunta 7

Este es un aspecto importante dentro del cuestionario, pues ir solo al trabajo favorece la autonomía y la vida independiente. Realizamos la prueba ji-cuadrado, obteniendo los siguientes resultados:

Pruebas de chi-cuadrado			
	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	13,324 <sup>a</sup>	5	,021
Razón de verosimilitudes	17,574	5	,004
Asociación lineal por lineal	3,542	1	,060
N de casos válidos	120		

Tabla 48. Resultados de chi-cuadrado en la pregunta 7

En este caso observamos que el resultado es superior a 0,05 por lo que pertenecer a un programa u otro no influye de manera significativa a la hora de contestar a la pregunta.

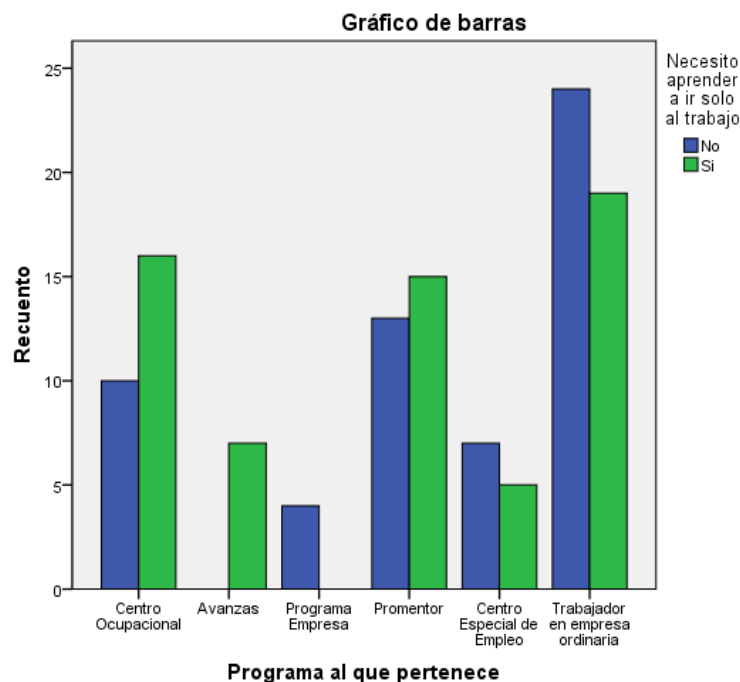


Figura 27. Distribución de respuesta en función del programa en la pregunta 6

El 48% de los que contestaron que “no” se distribuye de la siguiente manera:

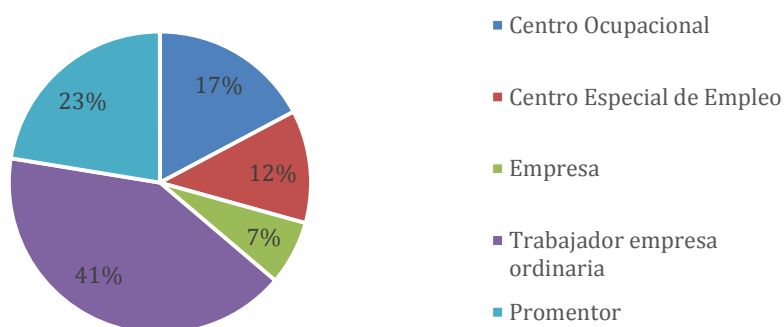


Figura 28. Distribución de respuesta “No” en función del programa en la pregunta 7

Aquellos sujetos pertenecientes al Centro Ocupacional, Programa Empresa y Promotor que contestaron que “No”, es posible que su respuesta se deba a que todavía no tienen un trabajo por lo que de momento no consideran necesario aprender a ir solos al trabajo.

Sin embargo aquellos pertenecientes al Centro Especial de Empleo y los trabajadores de empresa ordinaria, puede que no consideren que necesitan aprender a ir solos al trabajo por varios motivos o bien porque ya saben ir o les acompaña otra persona.



PREGUNTA 8: *Quiero despertarme con el despertador*

Quiero despertarme con el despertador					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	30	25,0	25,0	25,0
	Si	90	75,0	75,0	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 49. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 8

Quiero despertarme con el despertador

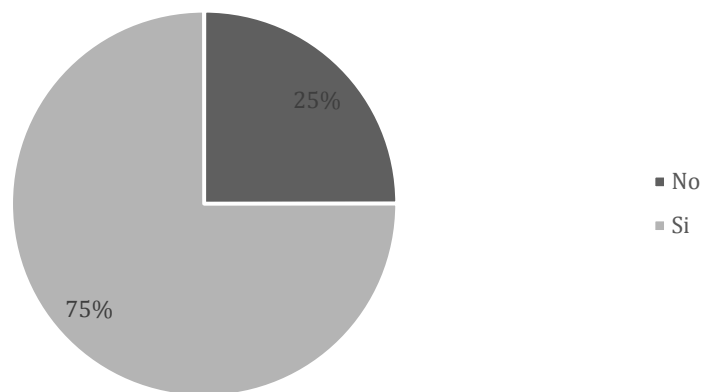


Figura 29. Distribución de respuesta en la pregunta 8

El 75% de los jóvenes que contestaron al cuestionario prefieren despertarse con el despertador, el resto prefieren depender de otros.

PREGUNTA 9: *Quiero ir al trabajo yo solo*

Quiero ir al trabajo yo solo					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	18	15,0	15,0	15,0
	Si	102	85,0	85,0	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 50. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 9

Quiero ir al trabajo yo solo

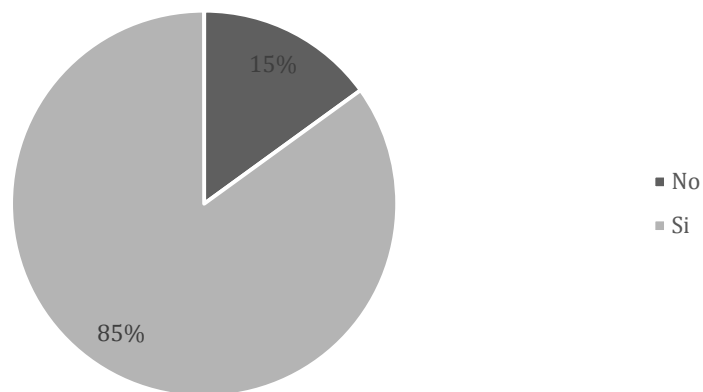


Figura 30. Distribución de respuesta en la pregunta 9

El 85% prefieren ir al trabajo solos, el 15% restante no desean ir al trabajo solos, probablemente preferirían ir acompañados.

PREGUNTA 10: *Me dejan ir a comprar solo.*

Me dejan ir a comprar solo					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	36	30,0	30,0	30,0
	Si	84	70,0	70,0	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 51. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 10

Me dejan ir a comprar solo

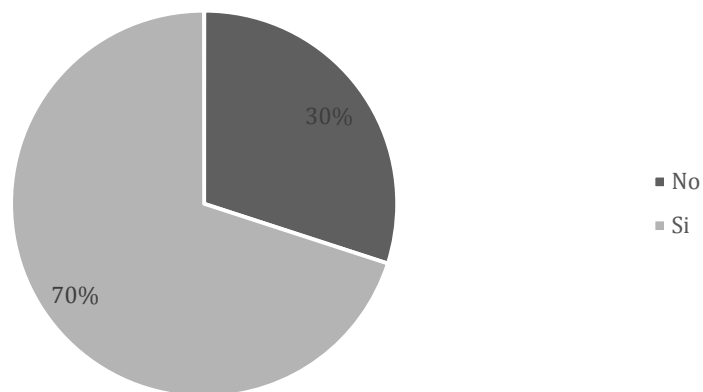


Figura 31. Distribución de respuesta en la pregunta 10

El 70% de los jóvenes con discapacidad intelectual percibe que su familia le deja ir a comprar solo, por otra parte existe un porcentaje elevado de jóvenes que saben que sus familias no les dejarían ir a comprar solos. Este resultado puede en algunos casos mostrar el miedo que tienen algunas familias a dejar que sus hijos realicen tareas solos.

PREGUNTA 11: *Quiero vivir en un piso yo solo*

Quiero vivir en un piso yo solo					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	53	44,2	44,2	44,2
	Si	67	55,8	55,8	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 52. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 11

Quiero vivir en un piso yo solo

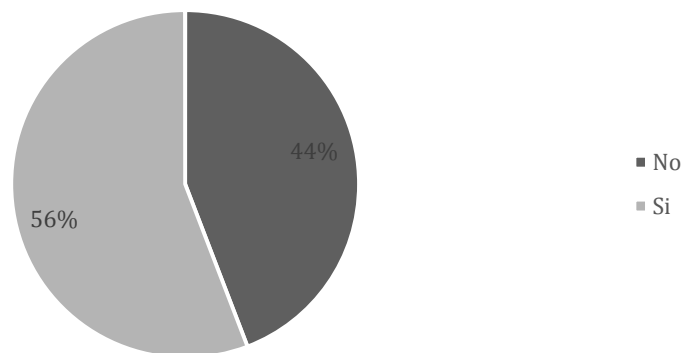


Figura 32. Distribución de respuesta en la pregunta 11

No se percibe una tendencia clara en esta respuesta. Las opiniones de los jóvenes están repartidas entre ambas respuestas, existiendo un leve mayor porcentaje en aquellos jóvenes que quieren vivir en un piso ellos solos.

PREGUNTA 12: *Quiero tener un trabajo en el que me paguen*

Quiero tener un trabajo en el que me paguen					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	16	13,3	13,3	13,3
	Si	104	86,7	86,7	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 53. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 12

Quiero tener un trabajo en el que me paguen

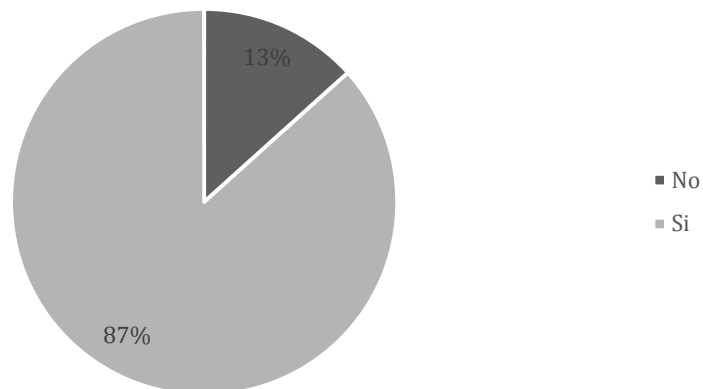


Figura 33. Distribución de respuesta en la pregunta 12

La mayoría de los jóvenes que realizaron el cuestionario desean tener un trabajo remunerado. En cuanto a los que manifiestan que no, puede haber diferentes causas, susceptibles de investigar en futuros estudios.

PREGUNTA 13: *Tengo problemas para usar el euro*

Tengo problemas para usar el euro					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	57	47,5	47,5	47,5
	Si	63	52,5	52,5	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 54. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 13

Tengo problemas para usar el euro

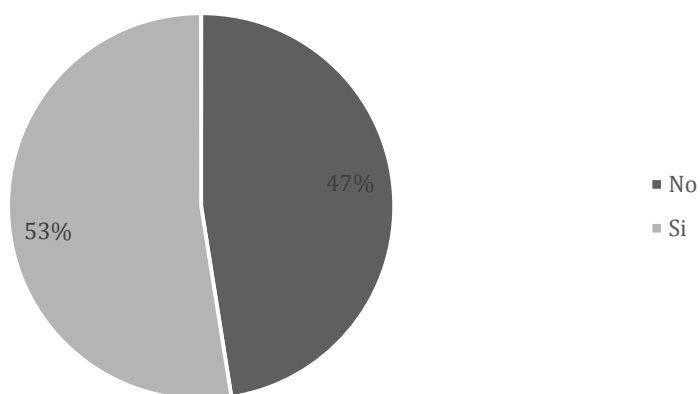


Figura 34. Distribución de respuesta en la pregunta 13

En este caso la muestra se distribuye de una manera más o menos homogénea para cada una de las respuestas. Es importante promover una intervención orientada al aumento del porcentaje de jóvenes que sepan manejarse con el euro.

PREGUNTA 14: *Sé usar los electrodomésticos de una casa*

Sé usar los electrodomésticos de una casa					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	51	42,5	42,5	42,5
	Si	69	57,5	57,5	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 55. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 14

Sé usar los electrdomésticos de una casa

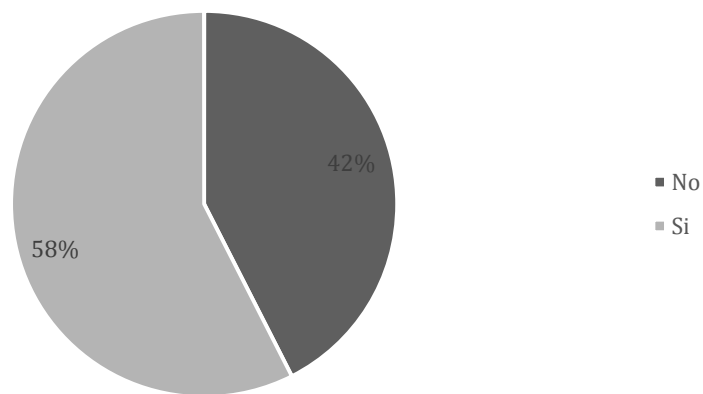


Figura 35. Distribución de respuesta en la pregunta 14

Al igual que en la pregunta anterior aquí la muestra se reparte de manera casi homogénea entre las dos respuestas. Es importante fomentar el crecimiento del porcentaje de jóvenes que saben utilizar los electrodomésticos de una casa, aspecto que mejorará su autonomía y su vida independiente.

PREGUNTA 15: *Quiero elegir lo que como*

Quiero elegir lo que como					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	33	27,5	27,5	27,5
	Si	87	72,5	72,5	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 56. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 15



Figura 36. Distribución de respuesta en la pregunta 15

El 73% prefiere elegir la comida que come frente al 27% que prefiere que sean otros los que decidan la comida que debe comer.



PREGUNTA 16: *Quiero elegir la ropa que me pongo*

Quiero elegir la ropa que me pongo					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	11	9,2	9,2	9,2
	Si	109	90,8	90,8	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 57. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 16

Quiero elegir la ropa que me pongo

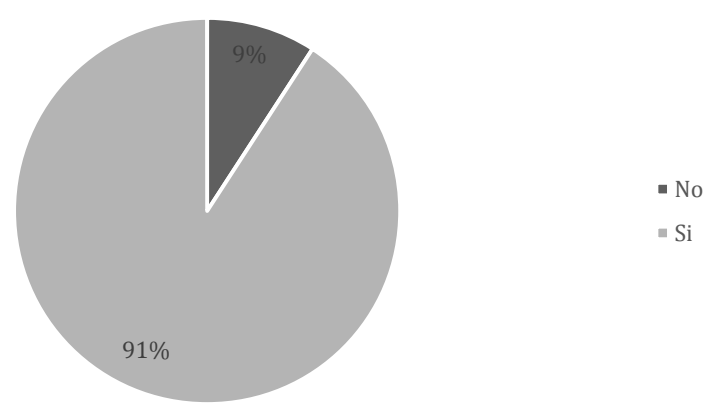


Figura 37. Distribución de respuesta en la pregunta 16

La mayoría de los jóvenes que realizaron el cuestionario desea elegir la ropa que se ponen.

PREGUNTA 17: *Necesito ropa adaptada a mis necesidades (camisas con corchetes, zapatos con velcro, etc...)*

Necesito ropa adaptada a mis necesidades (camisas con corchetes, zapatos con velcro)					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Si	28	23,3	23,3	23,3
	No	92	76,7	76,7	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 58. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 17

### Necesito ropa adaptada a mis necesidades

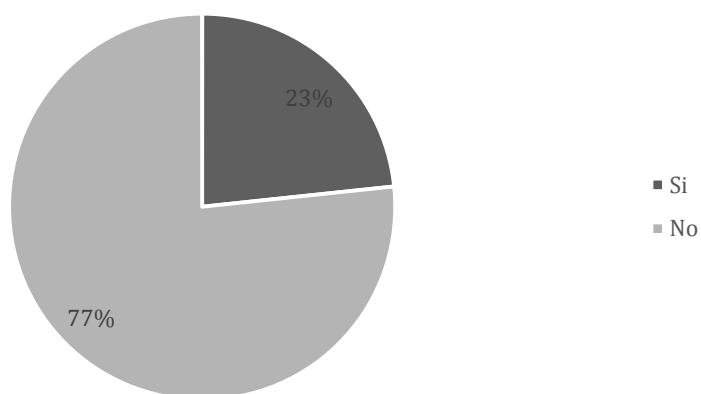


Figura 38. Distribución de respuesta en la pregunta 17

Es importante destacar aquí el porcentaje de jóvenes que manifiesta necesitar ropa adaptada a sus necesidades (23%), pues para mejorar su autonomía será preciso conseguir que toda la ropa que tengan esté adaptada a sus necesidades, de otra forma no podrían vestirse solos.

PREGUNTA 18: *Deseo tener una pareja*

Deseo tener una pareja					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	28	23,3	23,3	23,3
	Si	92	76,7	76,7	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 59. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 18

Deseo tener una pareja

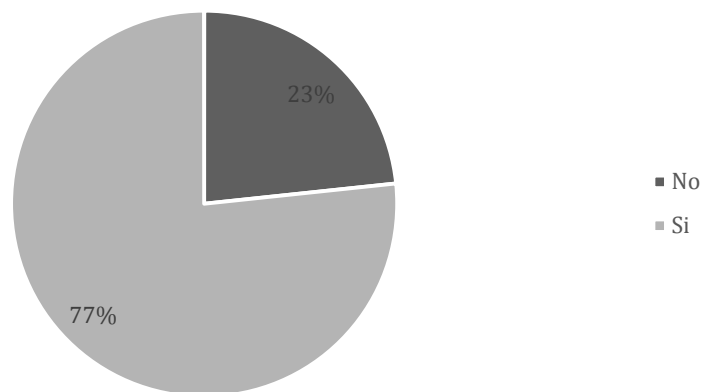


Figura 39. Distribución de respuesta en la pregunta 18

El 77% perciben importante el tener una pareja frente al 23% que actualmente no lo considera importante o necesario.

PREGUNTA 19: *Quiero tener planes para mi futuro*

Quiero hacer planes para mi futuro					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	9	7,5	7,5	7,5
	Si	111	92,5	92,5	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 60. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 19

Quiero tener planes para mi futuro

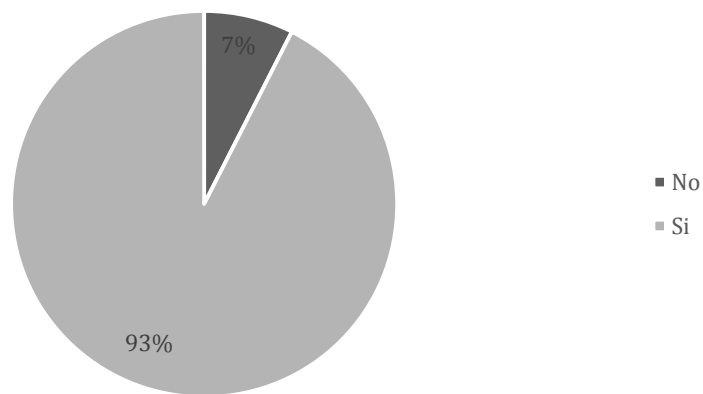


Figura 40. Distribución de respuesta en la pregunta 19

Los jóvenes con discapacidad intelectual que realizaron el cuestionario consideran importante tener planes para su futuro.

PREGUNTA 20: *Puedo prepararme la comida yo solo*

Puedo prepararme la comida yo solo					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	60	50,0	50,0	50,0
	Si	60	50,0	50,0	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 61. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 20

Puedo prepararme la comida yo solo

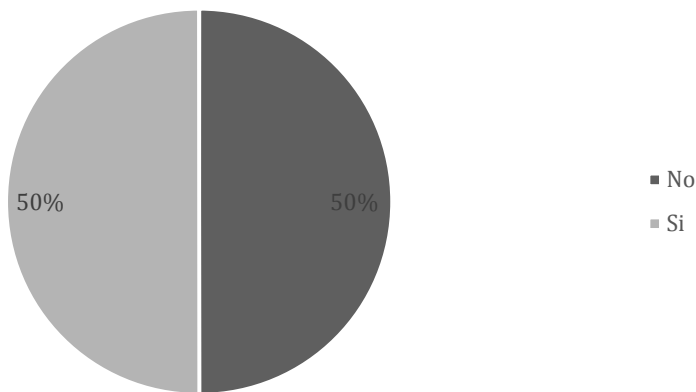


Figura 41. Distribución de respuesta en la pregunta 20

En este caso la distribución de la muestra es totalmente homogénea.

PREGUNTA 21: *La gente me entiende cuando les hablo*

La gente me entiende cuando les hablo					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	22	18,3	18,3	18,3
	Si	98	81,7	81,7	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 62. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 21

La gente me entiende cuando les hablo

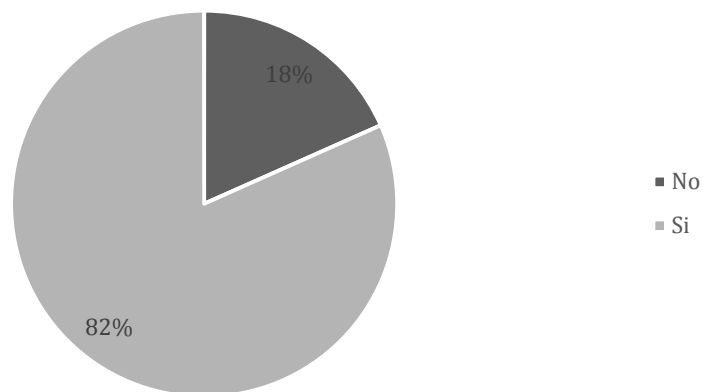


Figura 42. Distribución de respuesta en la pregunta 21

La mayoría de los jóvenes perciben que la gente les entiende cuando hablan, sin embargo hay un 18% de jóvenes con discapacidad intelectual que perciben que cuando hablan con alguien la gente no les entiende con facilidad. Es importante mejorar la comunicación de estos jóvenes pues favorecerá mayores niveles de autonomía y vida independiente.

PREGUNTA 22: *Necesito que me ayuden a ducharme*

Necesito que me ayuden a ducharme					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Si	19	15,8	15,8	15,8
	No	101	84,2	84,2	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 63. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 22

Necesito que me ayuden a ducharme



Figura 43. Distribución de respuesta en la pregunta 22

Queremos conocer si en esta respuesta ha influido el programa al que pertenecen los jóvenes con discapacidad intelectual, por ello, hemos realizado la prueba de ji-cuadrado obteniendo los siguientes resultados:

Pruebas de chi-cuadrado			
	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	19,480 <sup>a</sup>	5	,002
Razón de verosimilitudes	18,506	5	,002
Asociación lineal por lineal	8,991	1	,003
N de casos válidos	120		

Tabla 64. Resultados de chi-cuadrado en la pregunta 22

La significación es inferior a 0,05 por lo que afirmamos que el programa al que pertenecen los jóvenes con discapacidad intelectual tiene relación con su respuesta, distribuyéndose de la siguiente manera:

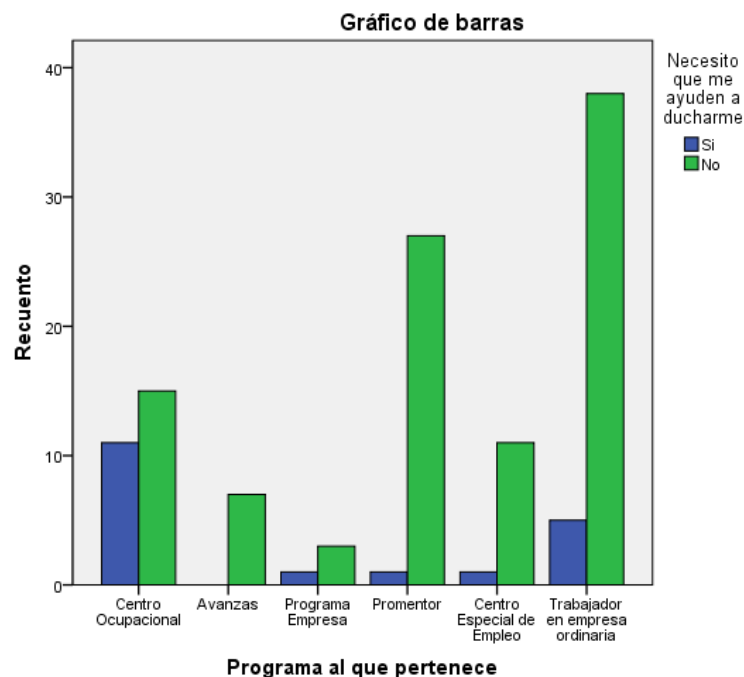


Figura 44. Distribución de respuesta en función del programa en la pregunta 22

En este caso el porcentaje de jóvenes se distribuyen de la siguiente manera en función del programa al que pertenecen:

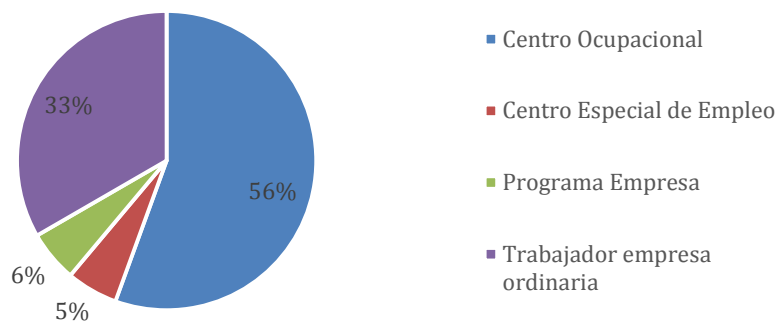


Figura 45. Distribución de respuesta "Si" en función del programa en la pregunta 22

La mayoría se agrupan en el Centro Ocupacional, programa en el que los jóvenes tienen mayores necesidades de apoyo en el ámbito de la autonomía personal.



PREGUNTA 23: *Necesito que alguien me explique las tareas nuevas*

Necesito que alguien me explique las tareas nuevas					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	20	16,7	16,7	16,7
	Si	100	83,3	83,3	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 65. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 23

Necesito que alguien me explique las tareas nuevas

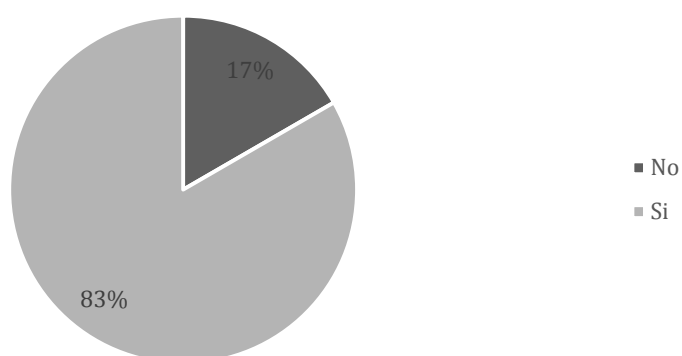


Figura 46. Distribución de respuesta en la pregunta 23

La mayoría de los jóvenes que realizaron el cuestionario reconoce la necesidad de que le expliquen las tareas nuevas, ya sea dentro de su trabajo o dentro de su formación. Destacar la importancia del apoyo del asistente personal a lo largo de la vida.

PREGUNTA 24: *Quiero tener el carnet de conducir*

Quiero tener el carnet de conducir					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Si	44	36,7	36,7	36,7
	No	76	63,3	63,3	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 66. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 24

Quiero tener el carnet de conducir

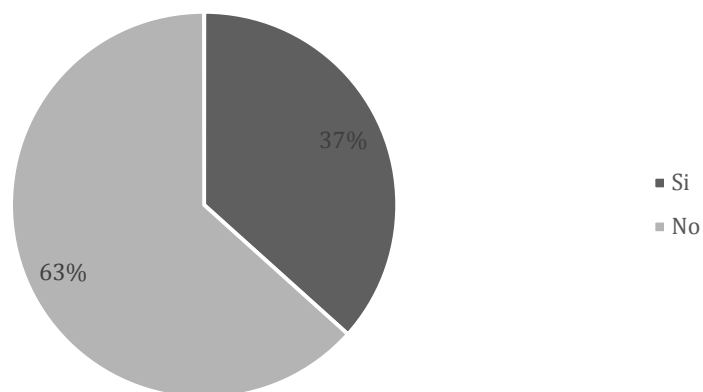


Figura 47. Distribución de respuesta en la pregunta 24

Para el 63% no es una prioridad o no se encuentra dentro de sus intereses el tener el carnet de conducir.

PREGUNTA 25: *Necesito que alguien me ayude a planificar mi ocio*

Necesito que alguien me ayude a planificar mi ocio					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Si	59	49,2	49,2	49,2
	No	61	50,8	50,8	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 67. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 25

Necesito que alguien me ayude a planificar mi ocio

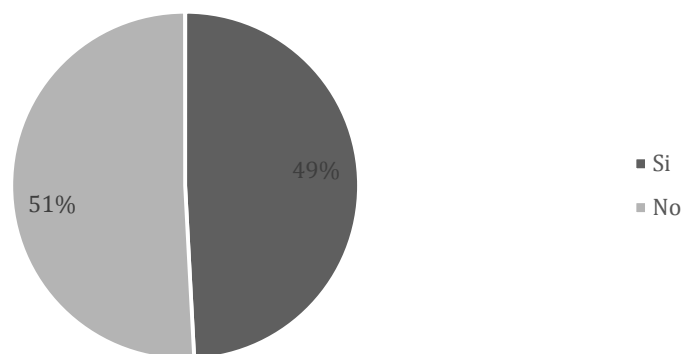


Figura 48. Distribución de respuesta en la pregunta 25

Los programas de ocio que se desarrollan tienen como principal objetivo lograr que las personas con discapacidad intelectual sean capaces de organizar y planificar de manera autónoma su ocio. En este caso puede ser uno de los aspectos a tener en cuenta por el asistente personal el reforzar estas habilidades y capacidades de planificación y organización.

PREGUNTA 26: *Me gusta que mis padres decidan sobre mi futuro*

Me gusta que mis padres decidan sobre mi futuro					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Si	49	40,8	40,8	40,8
	No	71	59,2	59,2	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 68. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 26

Me gusta que mis padres decidan sobre mi futuro

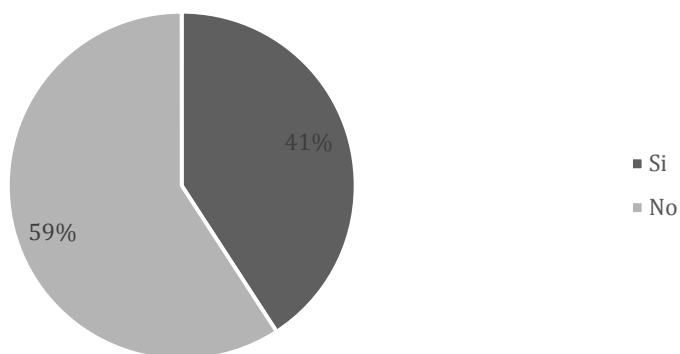


Figura 49. Distribución de respuesta en la pregunta 26

En este caso la mayoría prefieren ser ellos mismos los que decidan sobre su futuro. Es importante destacar el 41% de jóvenes no se sienten capaces o prefieren que sus padres decidan sobre su futuro. Este aspecto no favorece la vida independiente pues deben ser cada persona, con ayuda de los demás, quien decida sobre su propio futuro.

PREGUNTA 27: *Me gusta que llamen a la puerta antes de entrar a mi cuarto*

Me gusta que llamen a la puerta antes de entrar en mi cuarto					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	22	18,3	18,3	18,3
	Si	98	81,7	81,7	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 69. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 27

Me gusta que llamen a la puerta antes de entrar a mi cuarto

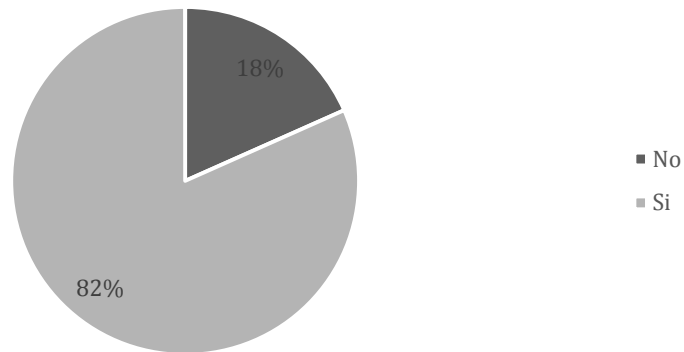


Figura 50. Distribución de respuesta en la pregunta 27

El 82% prefiere que llamen a la puerta antes de entrar a su cuarto, esto denota que prefieren cierto grado de privacidad incluso dentro del domicilio familiar. EL 18% restante no lo considera importante.

PREGUNTA 28: *Quiero controlar mi dinero yo solo*

Quiero controlar mi dinero yo solo					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	22	18,3	18,3	18,3
	Si	98	81,7	81,7	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 70. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 28

Quiero controlar mi dinero yo solo

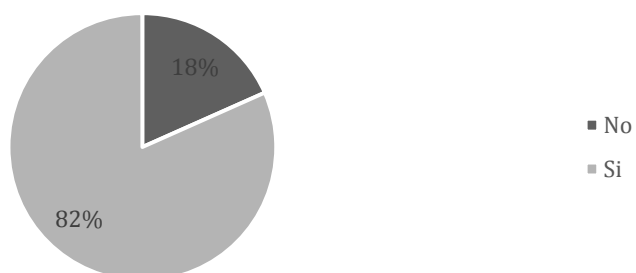


Figura 51. Distribución de respuesta en la pregunta 28

Del 18% de los que han contestado que “no quieren controlar su dinero ellos solos”, el 64% reconocían tener problemas para usar el euro en la pregunta 15.

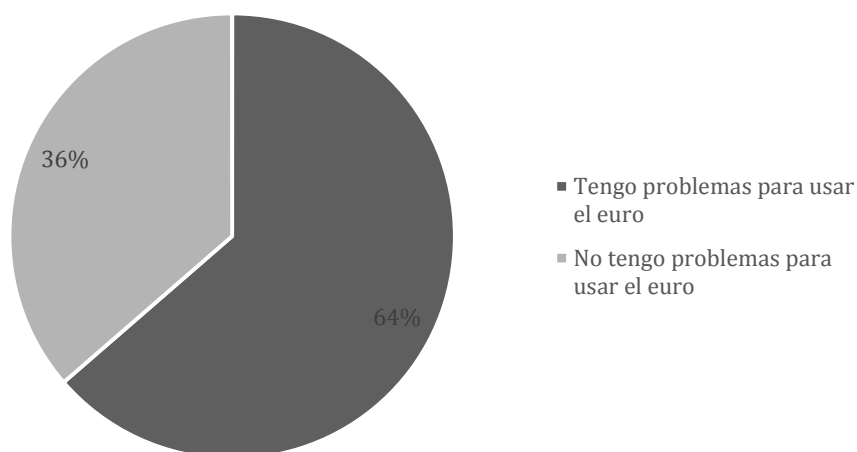


Figura 52. Distribución de respuesta “NO” en la pregunta 28 con relación a lo que contestaron en la pregunta 15.

PREGUNTA 29: *Quiero tener un teléfono móvil*

Quiero tener un teléfono móvil					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	10	8,3	8,3	8,3
	Si	110	91,7	91,7	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 71. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 29

Quiero tener un teléfono móvil

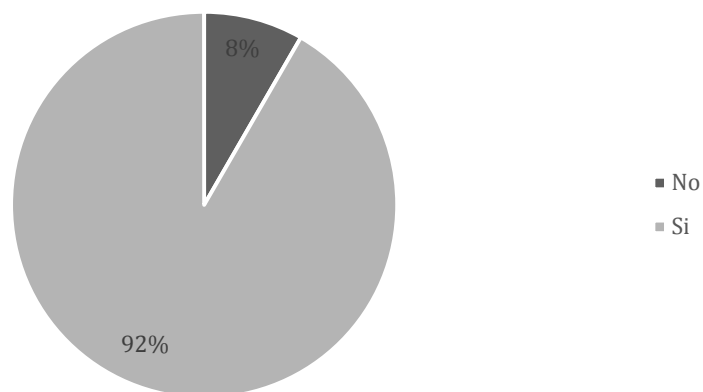


Figura 53. Distribución de respuesta en la pregunta 29

La mayoría de los jóvenes o tienen o desean tener un teléfono móvil. Este es un aspecto que el asistente debe aprovechar para fomentar la autonomía y ayudar a las familias a estar más tranquilas cuando sus hijos salgan a la calle o realicen actividades solos.

PREGUNTA 30: *Necesito un autobús de ruta para ir a estudiar o al trabajo*

Necesito un autobús de ruta para ir a estudiar o al trabajo					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Si	42	35,0	35,0	35,0
	No	78	65,0	65,0	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 72. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 30

Necesito un autobús de ruta para ir a estudiar o al trabajo

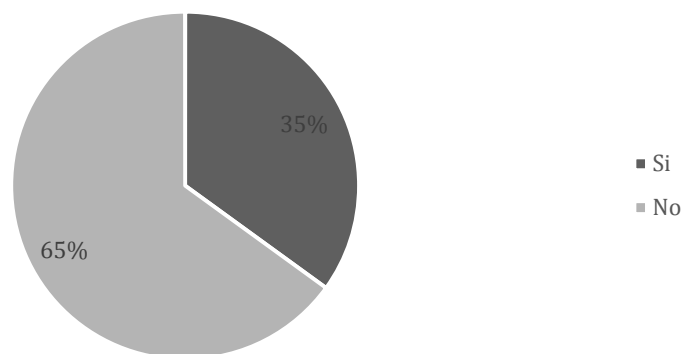


Figura 54. Distribución de respuesta en la pregunta 30

La autonomía en los desplazamientos es otro de los aspectos relevantes para la vida independiente, en este caso el 65% considera que no necesita un autobús de ruta para ir a estudiar o al trabajo. Sin embargo existe un 35% que no sienten que tienen las habilidades necesarias para desplazarse de manera autónoma.



PREGUNTA 31: *Sé leer y escribir*

Se leer y escribir					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	9	7,5	7,5	7,5
	Si	111	92,5	92,5	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 73. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 31

Sé leer y escribir

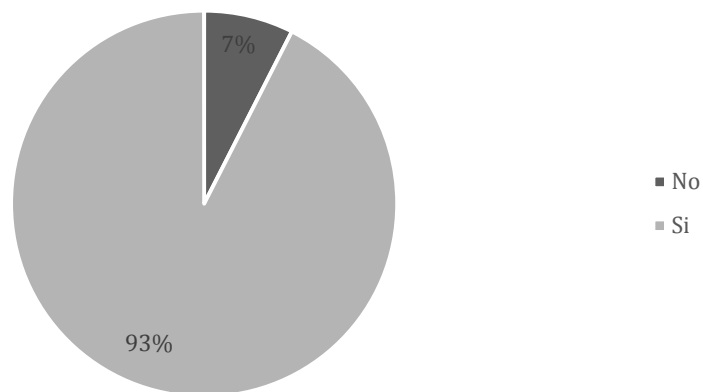


Figura 55. Distribución de respuesta en la pregunta 31

La mayoría de los jóvenes con discapacidad intelectual que realizaron el cuestionario manifiesta saber leer. Solo un 7% dicen no saber leer (aplicándoles el cuestionario de forma oral).

PREGUNTA 32: *Sé llamar con el teléfono móvil*

Se llamar con el teléfono móvil					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	16	13,3	13,3	13,3
	Si	104	86,7	86,7	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 74. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 32

Sé llamar con el teléfono móvil

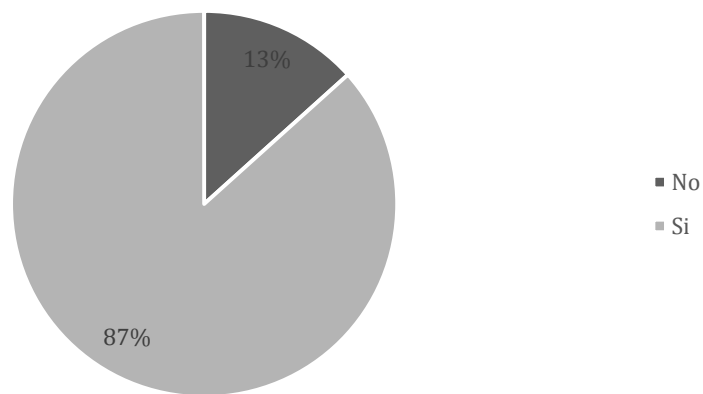


Figura 56. Distribución de respuesta en la pregunta 32

El 87% saben realizar llamadas con el teléfono móvil, aspecto de gran utilidad para favorecer la autonomía personal y social.

PREGUNTA 33: *Sé escribir mensajes con el teléfono móvil*

Se escribir mensajes con el teléfono móvil					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	25	20,8	20,8	20,8
	Si	95	79,2	79,2	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 75. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 33

Sé escribir mensajes con el teléfono móvil

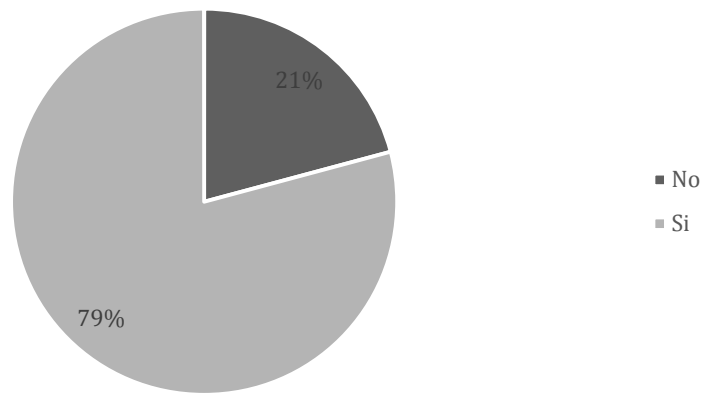


Figura 57. Distribución de respuesta en la pregunta 33

La mayoría manifiesta que saben escribir mensajes con el teléfono móvil. Junto con la pregunta anterior (sé hacer llamadas con el teléfono móvil) demuestra que la mayoría pueden desenvolverse adecuadamente con un teléfono móvil. Para el resto será necesario adaptar las funciones y componentes de los teléfonos móviles para que puedan usarlos adecuadamente.

PREGUNTA 34: *Puedo quedarme solo en casa*

Puedo quedarme solo en casa					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	30	25,0	25,0	25,0
	Si	90	75,0	75,0	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 76. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 34

Puedo quedarme solo en casa

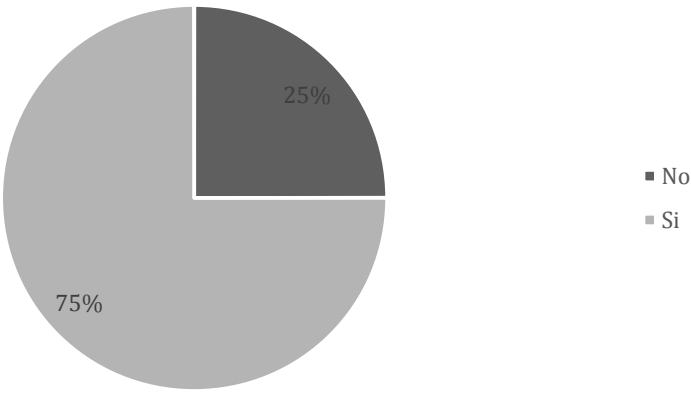


Figura 58. Distribución de respuesta en la pregunta 34

El 75% considera que puede quedarse solo en casa, frente al 25% que considera que no puede quedarse solo en casa.

PREGUNTA 35: *Quiero ir solo a los sitios*

Quiero ir solo a los sitios					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	26	21,7	21,7	21,7
	Si	94	78,3	78,3	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 77. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 35

Quiero ir solo a los sitios

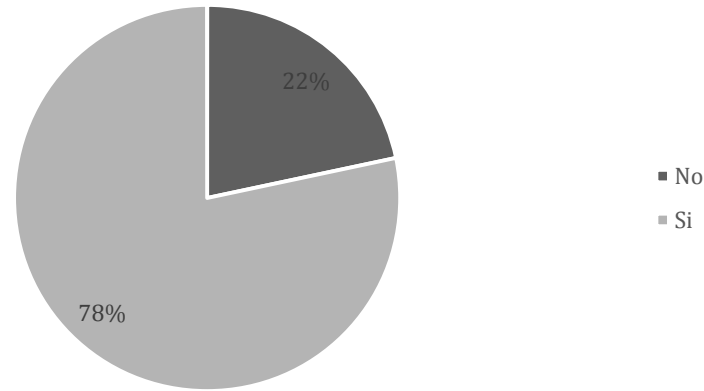


Figura 59. Distribución de respuesta en la pregunta 35

El 78% quiere ir solo a los sitios y se siente capaz para ello, frente al 22% que prefiere ir acompañado o que no quiere ir solo a los sitios.

**PREGUNTA 36: *Alguien tiene que ayudarme a tomar la medicación***

Alguien tiene que ayudarme a tomar la medicación					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Si	34	28,3	28,3	28,3
	No	86	71,7	71,7	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 78. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 36

**Alguien tiene que ayudarme a tomar la medicación**

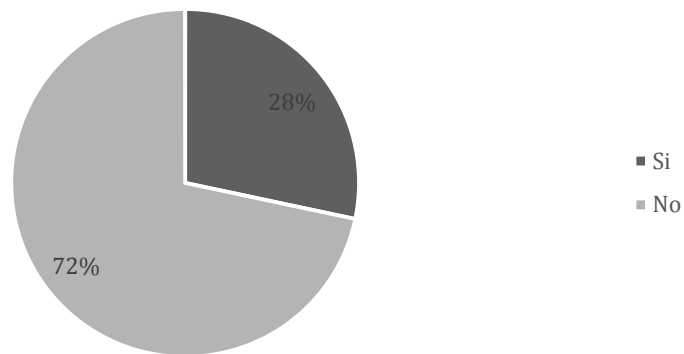


Figura 60. Distribución de respuesta en la pregunta 36

La mayoría (72%) considera que no necesita ayuda para tomar la medicación frente al 28% que consideran que necesitan apoyo para tomar la medicación. Tomar la medicación de forma autónoma es una habilidad que puede provocar gran satisfacción a nivel personal y familiar.

PREGUNTA 37: *Necesito que me ayuden a afeitarme o depilarme*

Necesito que me ayuden a afeitarme o depilarme					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Si	55	45,8	45,8	45,8
	No	65	54,2	54,2	100,0
	Total	120	100,0	100,0	

Tabla 79. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 37

Necesito que me ayuden a afeitarme o depilarme

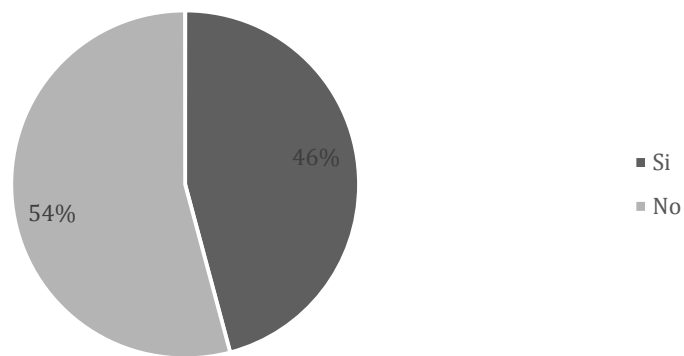


Figura 61. Distribución de respuesta en la pregunta 37

En esta pregunta las respuestas se distribuyen de una manera más o menos homogénea. Parte de los jóvenes necesitan ayuda para afeitarse o depilarse, ayuda que limita su capacidad de ser más autónomos, por lo que será necesario buscar estrategias que ayuden a aumentar el porcentaje de jóvenes con discapacidad intelectual que tengan estas habilidades de autonomía personal.

**CUESTIONARIO INDIVIDUAL SOBRE NECESIDADES DE VIDA INDEPENDIENTE. VERSIÓN PADRES**

Se muestran a continuación los porcentajes de las respuestas dadas por los familiares en cada una de las treinta y siete preguntas del cuestionario, tipificándose las respuestas como “Sí” y “No”.

**PREGUNTA 1: *Me gusta que mi hijo ayude en casa***

<b>Me gusta que mi hijo ayude en casa</b>					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	1	,7	,7	,7
	Si	146	99,3	99,3	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 80. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 1

**Me gusta que mi hijo ayude en casa**

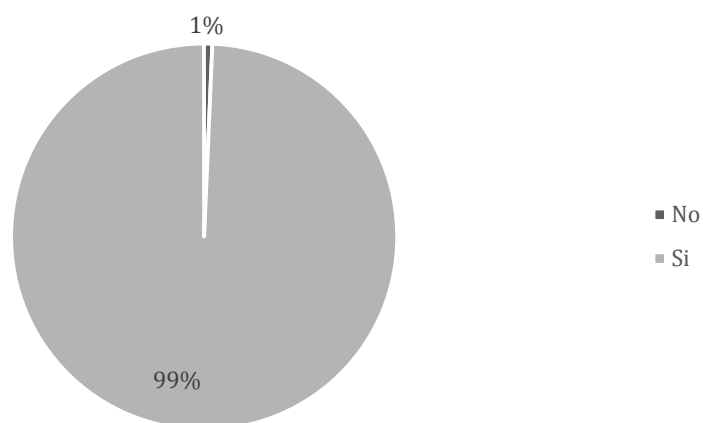


Figura 62. Distribución de respuesta en la pregunta 1

Casi a la totalidad de los padres les gusta que su hijo ayude en las tareas de la casa.



PREGUNTA 2: *Me gusta que mi hijo salga con sus amigos*

Me gusta que mi hijo salga con sus amigos					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	20	13,6	13,6	13,6
	Si	127	86,4	86,4	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 81. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 2

Me gusta que mi hijo salga con sus amigos

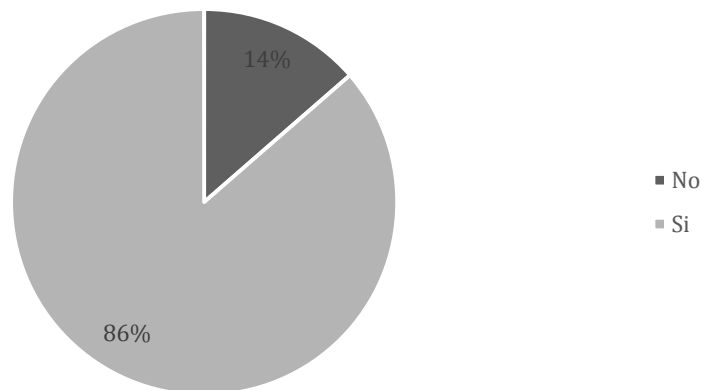


Figura 63. Distribución de respuesta en la pregunta 2

La mayoría de los padres respondieron que les gustaba que sus hijos salgan con sus amigos, sin embargo existe un 14% de padres que no les gusta que sus hijos salgan con sus amigos.

PREGUNTA 3: *Me gusta que mi hijo vaya solo a los sitios*

Me gusta que mi hijo vaya solo a los sitios					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	23	15,6	15,6	15,6
	Si	124	84,4	84,4	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 82. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 3

Me gusta que mi hijo vaya solo a los sitios

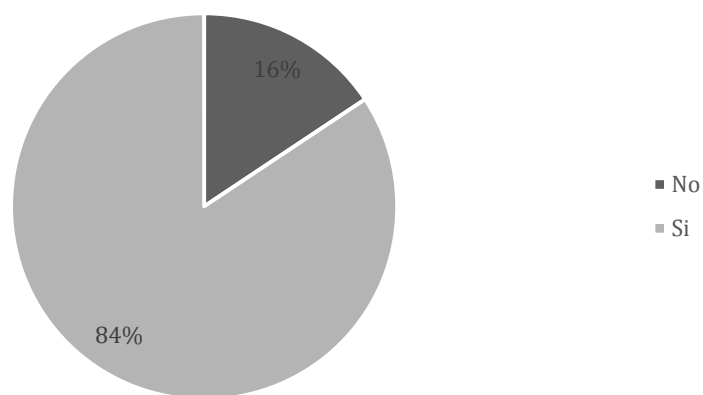


Figura 64. Distribución de respuesta en la pregunta 3

Al igual que en la pregunta anterior la mayoría de los padres contesta que les gusta que si hijo vaya solo a los sitios. Existe un 16% que no les gusta que su hijo salga solo.

PREGUNTA 4: *Mi hijo puede vestirse solo*

Mi hijo puede vestirse solo					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	1	,7	,7	,7
	Si	146	99,3	99,3	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 83. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 4

Mi hijo puede vestirse solo

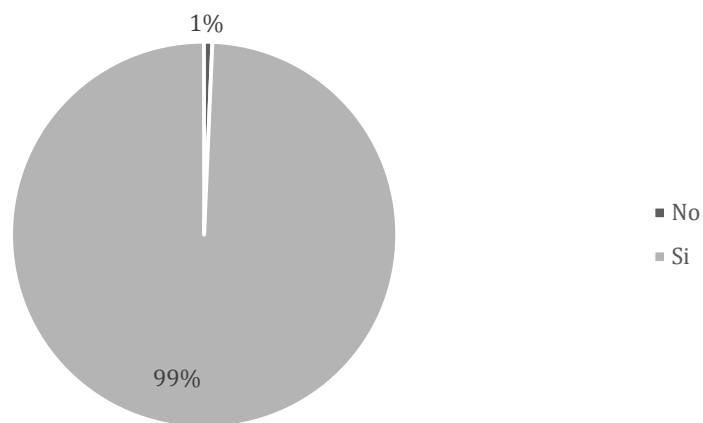


Figura 65. Distribución de respuesta en la pregunta 4

Casi la totalidad de los padres opinan que su hijo es capaz de vestirse solo. Más adelante se comparará esta respuesta con la versión de los jóvenes con discapacidad intelectual. Este es un aspecto positivo ya que en determinadas ocasiones los padres pueden tender a infravalorar las capacidades de sus hijos con discapacidad intelectual.

PREGUNTA 5: *Quiero que mi hijo se vista solo*

Quiero que mi hijo se vista solo					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	2	1,4	1,4	1,4
	Si	145	98,6	98,6	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 84. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 5

Quiero que mi hijo se vista solo

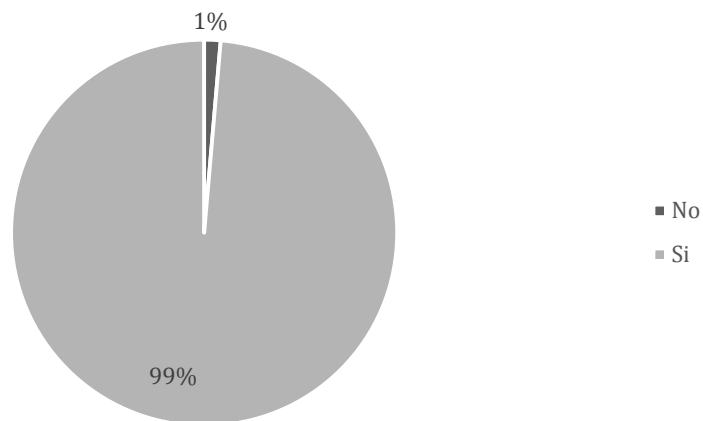


Figura 66. Distribución de respuesta en la pregunta 5

En consonancia con la pregunta anterior “Mi hijo puede vestirse solo”, en esta pregunta los padres también responden de manera afirmativa. Esto puede ser un indicador de que la familia considera importante que sus hijos con discapacidad intelectual sean capaces de vestirse solos.

PREGUNTA 6: *Me da miedo que mi hijo salga solo a la calle*

Me da miedo que mi hijo salga solo a la calle					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	si	46	31,3	31,3	31,3
	no	101	68,7	68,7	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 85. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 6

Me da miedo que mi hijo salga solo a la calle

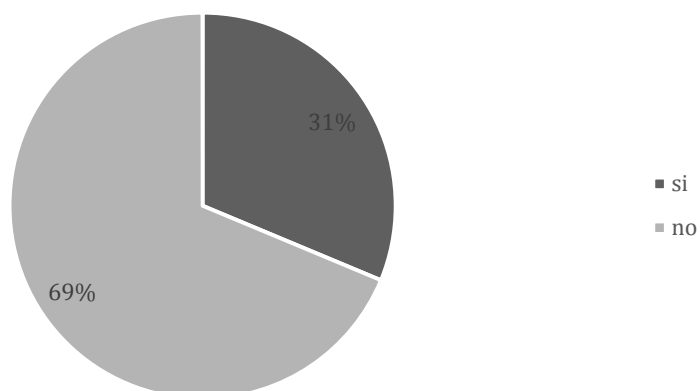


Figura 67. Distribución de respuesta en la pregunta 6

Un gran porcentaje de padres (69%) reconoce que les da miedo que su hijo salga solo a la calle. El miedo de las familias es uno de los principales obstáculos a la hora de dotar de autonomía a las personas con discapacidad intelectual.

PREGUNTA 7: *Mi hijo realiza compras solo*

Mi hijo realiza compras solo					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	55	37,4	37,4	37,4
	Si	92	62,6	62,6	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 86. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 7

Mi hijo realiza compras solo

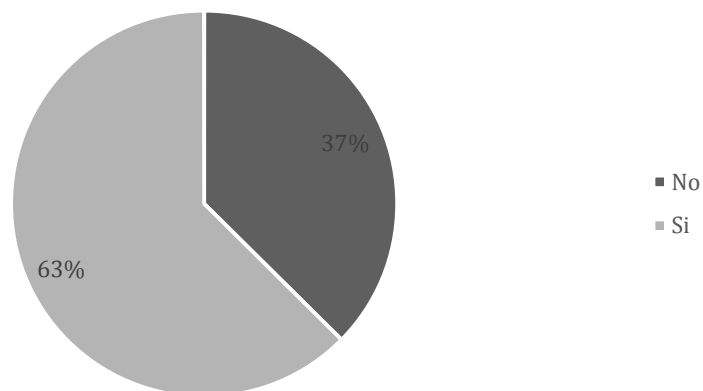


Figura 68. Distribución de respuesta en la pregunta 7

El que los hijos con discapacidad intelectual realicen actividades solos, en este caso “hacer compras”, es una de las actividades que preocupa a un mayor número de familias.

PREGUNTA 8: *Mi hijo necesita que alguien le enseñe a ir solo al trabajo*

Mi hijo necesita que alguien le enseñe a ir solo al trabajo					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	si	64	43,5	43,5	43,5
	no	83	56,5	56,5	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 87. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 8

**Mi hijo necesita que alguien le enseñe a ir solo al trabajo**



Figura 69. Distribución de respuesta en la pregunta 8

Esta pregunta puede estar muy relacionada con el programa al que pertenezcan los hijos. Por lo que hemos realizado la prueba de ji-cuadrado para ver si dicha relación es significativa, obteniendo los siguientes resultados:

Pruebas de chi-cuadrado			
	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	47,619 <sup>a</sup>	5	,000
Razón de verosimilitudes	51,745	5	,000
Asociación lineal por lineal	43,736	1	,000
N de casos válidos	147		

Tabla 88. Resultados de chi-cuadrado en la pregunta 8

El nivel de  $p$  asociado es inferior a 0,05, por lo que podemos afirmar que pertenecer a un programa o a otro tiene una relación significativa con la respuesta, la cual se distribuye en función del programa de la siguiente manera:

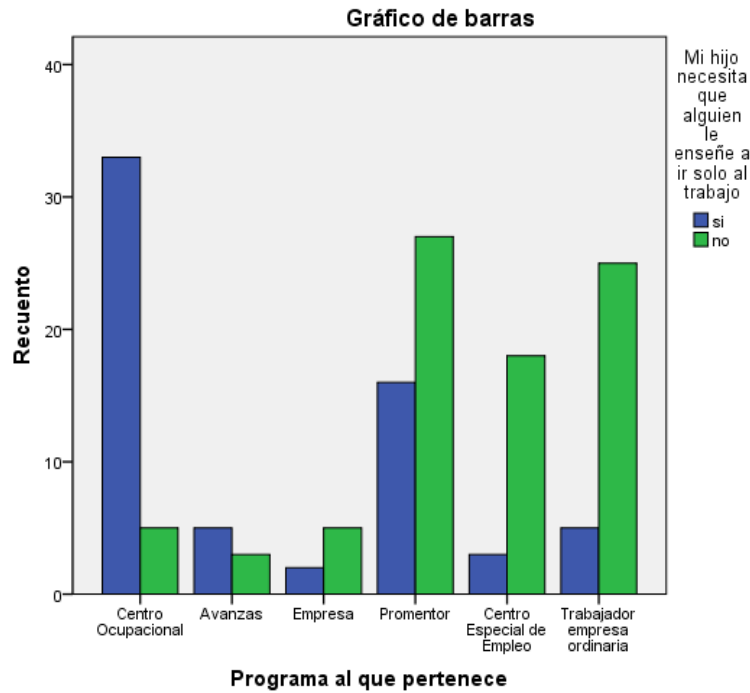


Figura 70. Distribución de respuesta en función del programa en la pregunta 8

Específicamente queremos observar el porcentaje de los que contestaron que “no” necesitan que les enseñen a ir solos al trabajo:

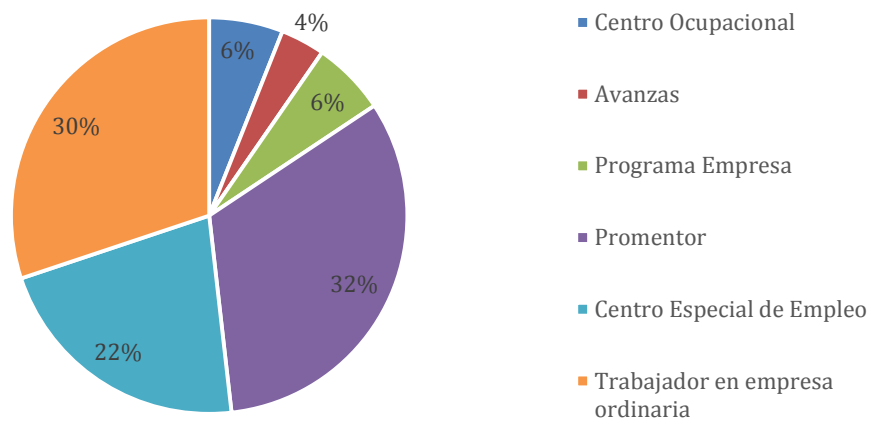


Figura 71. Distribución de respuesta “No” en función del programa en la pregunta 8

La mayoría de los que contestaron que “no” son padres o madres de sujetos que pertenecen al Programa Promotor, al Centro Especial de Empleo o son trabajadores en empresa ordinaria, servicios que tienen como requisito saber desplazarse en metro de forma autónoma.



PREGUNTA 9: *Mi hijo conoce sus problemas de salud y sabe cuidarse solo*

Mi hijo conoce sus problemas de salud y sabe cuidarse solo					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	68	46,3	46,3	46,3
	Si	79	53,7	53,7	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 89. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 9

Mi hijo conoce sus problemas de salud y sabe cuidarse solo

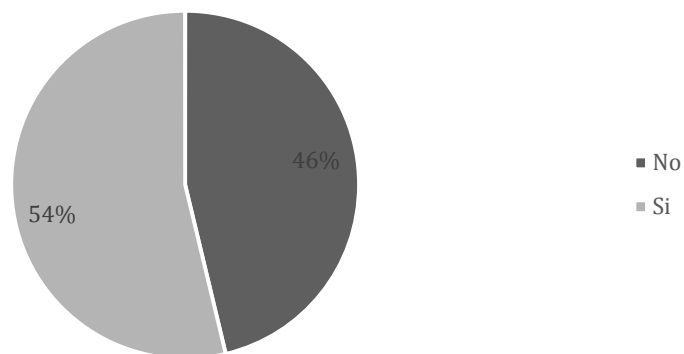


Figura 72. Distribución de respuesta en la pregunta 9

En este caso la distribución de respuesta se reparte de manera equitativa, mostrándose una ligera mayoría en aquellos que opinan que sus hijos conocen sus problemas de salud y saben cuidarse solos.

PREGUNTA 10: *Quiero que mi hijo vaya al trabajo solo*

Quiero que mi hijo vaya al trabajo solo					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	17	11,6	11,6	11,6
	Si	130	88,4	88,4	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 90. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 10

Quiero que mi hijo vaya al trabajo solo

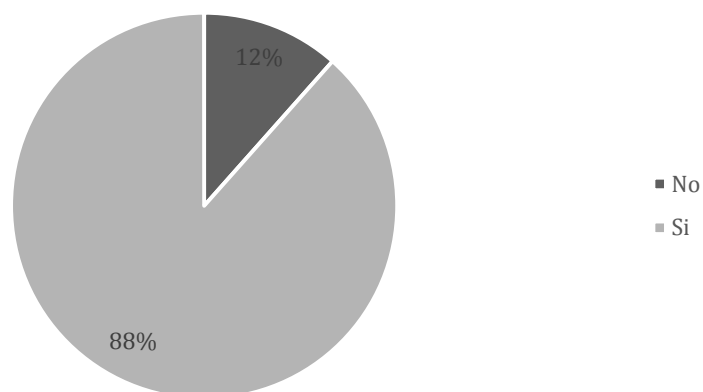


Figura 73. Distribución de respuesta en la pregunta 10

La mayoría de los padres (88%) expresa su deseo de que sus hijos vayan solos al trabajo, un aspecto esencial que favorece la autonomía de las personas con discapacidad intelectual.

PREGUNTA 11: *Quiero que mi hijo haga viajes con sus amigos*

Quiero que mi hijo haga viajes con sus amigos					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	9	6,1	6,1	6,1
	Si	138	93,9	93,9	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 91. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 11

Quiero que mi hijo haga viajes con sus amigos

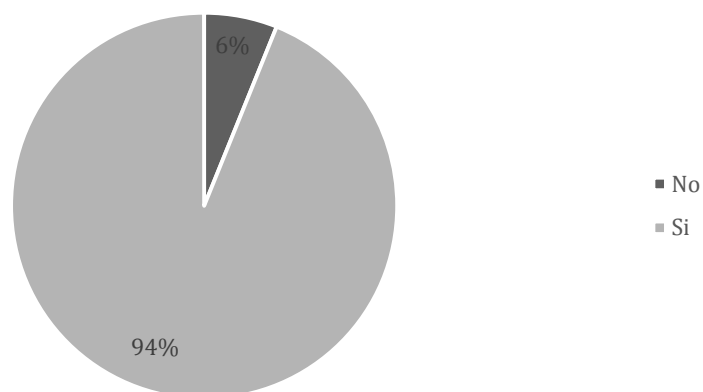


Figura 74. Distribución de respuesta en la pregunta 11

Los padres relatan en esta respuesta su interés por que sus hijos realicen actividades igual que las personas sin discapacidad intelectual, en este caso, un viaje con sus amigos.

PREGUNTA 12: *Mi hijo puede quedarse solo en casa*

Mi hijo puede quedarse solo en casa					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	24	16,3	16,3	16,3
	Si	123	83,7	83,7	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 92. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 12

Mi hijo puede quedarse solo en casa

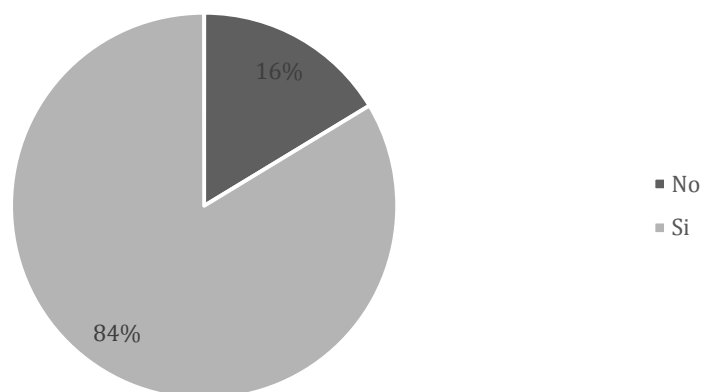


Figura 75. Distribución de respuesta en la pregunta 12

Un alto porcentaje de padres opina que su hijo es capaz de quedarse solo en casa sin supervisión, lo que denota que los padres asumen la autonomía de sus hijos.

PREGUNTA 13: *Quiero que mi hijo elija el deporte que practica*

Quiero que mi hijo elija el deporte que practica					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	3	2,0	2,0	2,0
	Si	144	98,0	98,0	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 93. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 13

Quiero que mi hijo elija el deporte que practica

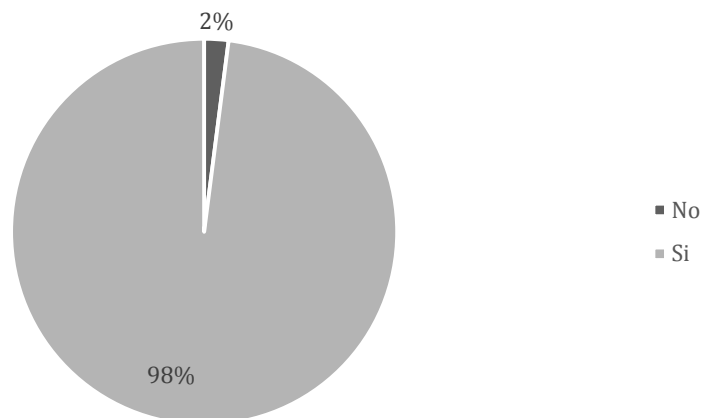


Figura 76. Distribución de respuesta en la pregunta 13

Casi la totalidad de los padres prefieren y permiten que sean sus hijos los que decidan sobre algunos aspectos de su vida, en este caso sobre el deporte que practican.

PREGUNTA 14: *Quiero que mi hijo aprenda a cocinar*

Quiero que mi hijo aprenda a cocinar					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	11	7,5	7,5	7,5
	Si	136	92,5	92,5	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 94. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 14

Quiero que mi hijo aprenda a cocinar

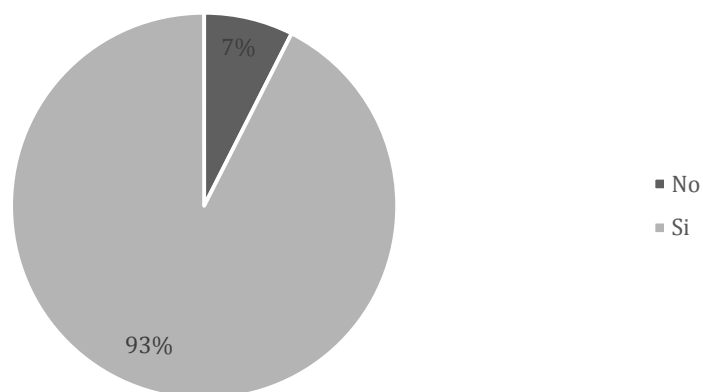


Figura 77. Distribución de respuesta en la pregunta 14

Al igual que en la pregunta anterior las familias quieren que sus hijos se formen para ser más autónomos, en este caso en el ámbito de la cocina, por ello la mayoría se muestra partidaria de que su hijo aprenda a cocinar.

PREGUNTA 15: *Decido lo que come mi hijo*

Decido lo que come mi hijo					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	30	20,4	20,4	20,4
	Si	117	79,6	79,6	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 95. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 15

Decido lo que come mi hijo

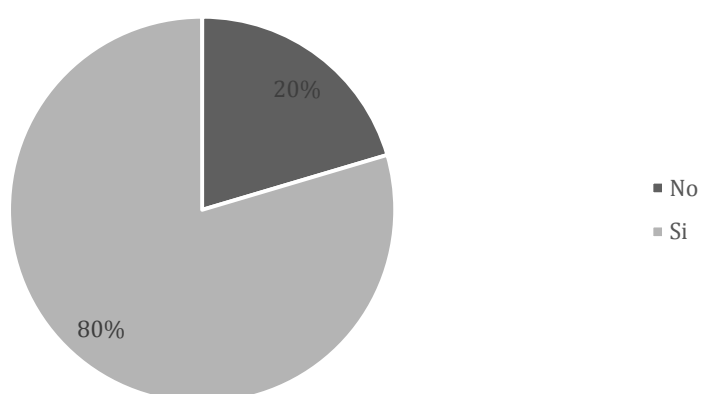


Figura 78. Distribución de respuesta en la pregunta 15

En la pregunta anterior observábamos cómo las familias desean que sus hijos se formen en habilidades para la vida independiente, sin embargo en este caso la mayoría reconoce que son ellos mismos los que deciden lo que come su hijo.

PREGUNTA 16: *Mi hijo necesita que le hagan la comida*

Mi hijo necesita que le hagan la comida					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	22	15,0	15,0	15,0
	Si	125	85,0	85,0	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 96. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 16

Mi hijo necesita que le hagan la comida

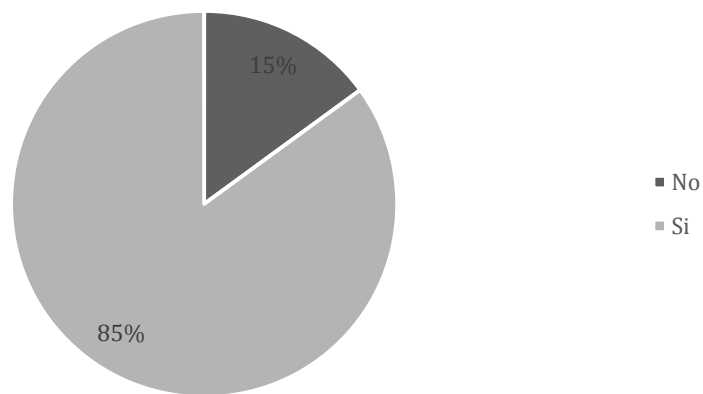


Figura 79. Distribución de respuesta en la pregunta 16

El 85% de los padres opinan que sus hijos necesitan que les hagan la comida; no les consideran preparados para preparársela por ellos mismos.



PREGUNTA 17: *Mi hijo sabe usar los electrodomésticos de una casa*

Mi hijo sabe usar los electrodomésticos de una casa					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	68	46,3	46,3	46,3
	Si	79	53,7	53,7	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 97. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 17

Mi hijo sabe usar los electrodomésticos de una casa

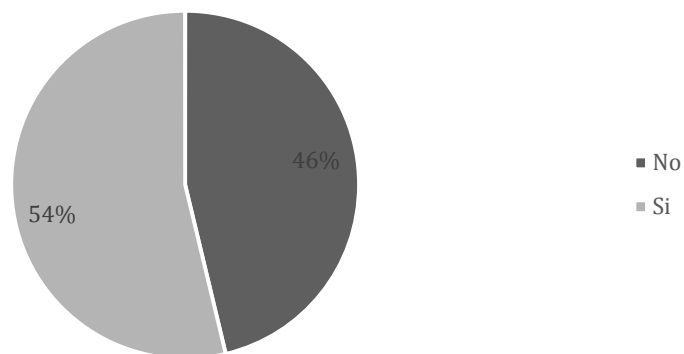


Figura 80. Distribución de respuesta en la pregunta 17

Se observa un porcentaje de padres que reconocen que sus hijos saben usar los electrodomésticos de una casa, por lo que podrían desempeñar tareas en el hogar de forma autónoma. Es importante favorecer una formación en hábitos de la vida doméstica para que el porcentaje aumente.

PREGUNTA 18: *Mi hijo se maneja perfectamente en el metro*

Mi hijo se maneja perfectamente en el metro					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	47	32,0	32,0	32,0
	Si	100	68,0	68,0	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 98. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 18

Mi hijo se maneja perfectamente en el metro

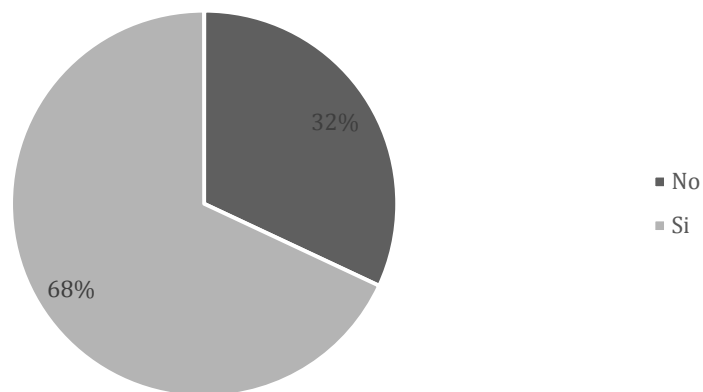


Figura 81. Distribución de respuesta en la pregunta 18

El desplazamiento autónomo es uno de los aspectos fundamentales para la vida independiente, en este caso el 68% cree que su hijo es capaz de manejarse solo en el metro.

PREGUNTA 19: *Mi hijo necesita un autobús de ruta para desplazarse*

Mi hijo necesita un autobús de ruta para desplazarse					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	si	30	20,4	20,4	20,4
	no	117	79,6	79,6	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 99. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 19

Mi hijo necesita un autobús de ruta para desplazarse

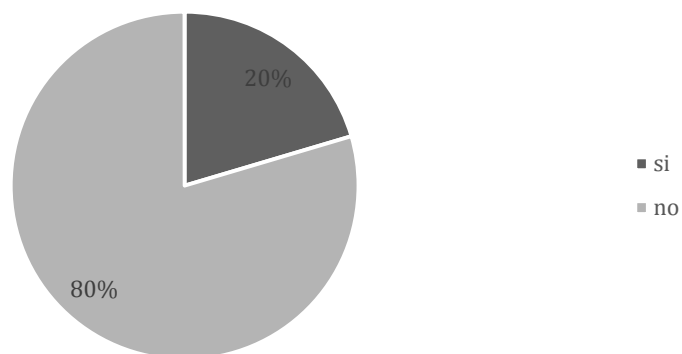


Figura 82. Distribución de respuesta en la pregunta 19

El 80% considera que su hijo no necesita un autobús de ruta para desplazarse.

PREGUNTA 20: *Quiero que mi hijo sepa usar el dinero*

Quiero que mi hijo sepa usar el dinero					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	1	,7	,7	,7
	Si	146	99,3	99,3	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 100. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 20

Quiero que mi hijo sepa usar el dinero

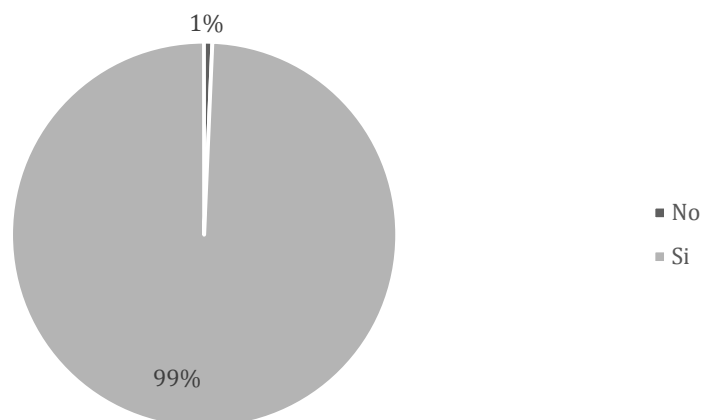


Figura 83. Distribución de respuesta en la pregunta 20

En esta respuesta se expresa el deseo de la mayoría de los padres de que sus hijos se manejen con el dinero para poder realizar un mayor número de actividades de forma autónoma, por ejemplo comprar, ir al cine etc.

PREGUNTA 21: *Mi hijo tiene problemas para usar el euro*

Mi hijo tiene problemas para usar el euro					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	27	18,4	18,4	18,4
	Si	120	81,6	81,6	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 101. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 21

Mi hijo tiene problemas para usar el euro

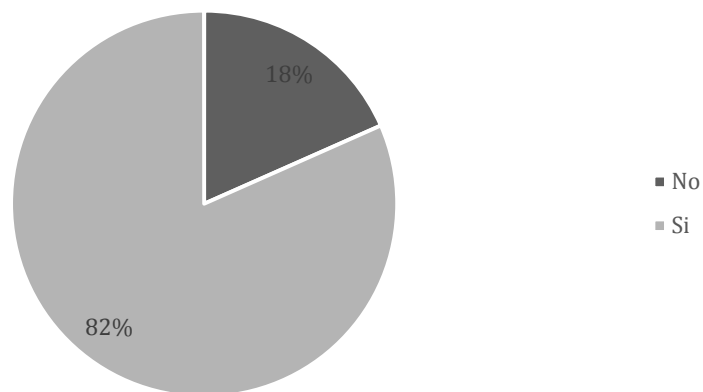


Figura 84. Distribución de respuesta en la pregunta 21

El manejo del dinero es una de las tareas más complejas para las personas con discapacidad intelectual, en este caso el 82% de los padres reconoce que sus hijos tienen problemas a la hora de manejarse con el dinero.

PREGUNTA 22: *Yo controlo el dinero que se gasta mi hijo*

Yo controlo el dinero que se gasta mi hijo					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	21	14,3	14,3	14,3
	Si	126	85,7	85,7	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 102. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 22

Yo controlo el dinero que se gasta mi hijo

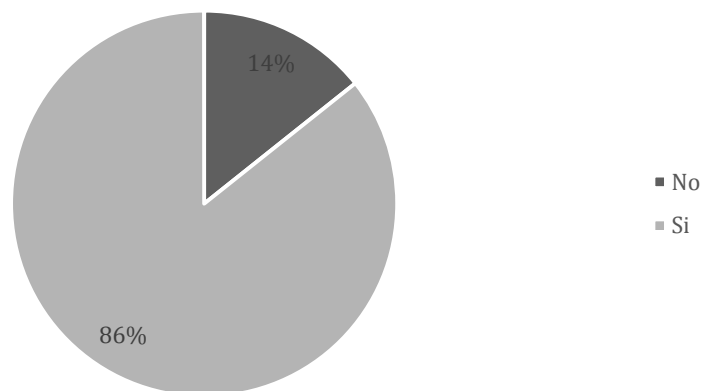


Figura 85. Distribución de respuesta en la pregunta 22

PREGUNTA 23: *Mi hijo necesita ver imágenes para comprender un texto*

Mi hijo necesita ver imágenes para comprender un texto					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	si	39	26,5	26,5	26,5
	no	108	73,5	73,5	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 103. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 23

Mi hijo necesita ver imágenes para comprender un texto

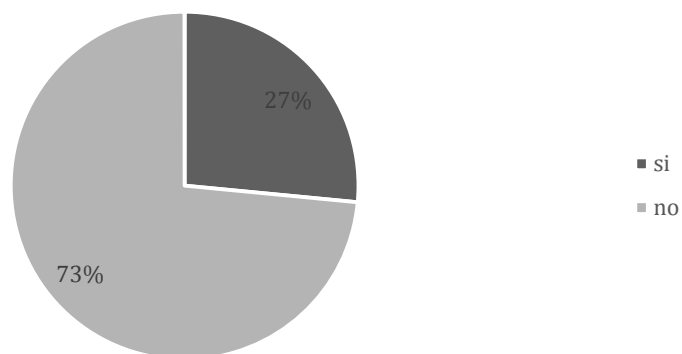


Figura 86. Distribución de respuesta en la pregunta 23

La adaptación de los textos bien sea a fácil lectura o apoyados por imágenes ayuda a la comprensión de los mismos. En este caso el 73% de los padres considera que esta adaptación sería precisa para que su hijo comprendiera mejor las cosas; aspecto a tener en cuenta a la hora de fomentar la vida independiente, por ejemplo adaptando los manuales de instrucciones de los electrodomésticos, los formularios o solicitudes o la utilización de internet.

PREGUNTA 24: *Quiero que mi hijo tenga un trabajo remunerado*

Quiero que mi hijo tenga un trabajo remunerado					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	10	6,8	6,8	6,8
	Si	137	93,2	93,2	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 104. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 24

Quiero que mi hijo tenga un trabajo remunerado



Figura 87. Distribución de respuesta en la pregunta 24

Es importante que las personas con discapacidad intelectual consigan su integración social y laboral para un desarrollo lo más independiente posible.

Realizaremos en este caso la prueba de ji-cuadrado, los resultados se muestran a continuación:

Pruebas de chi-cuadrado			
	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	25,145 <sup>a</sup>	5	,000
Razón de verosimilitudes	25,716	5	,000
Asociación lineal por lineal	18,310	1	,000
N de casos válidos	147		

Tabla 105. Resultados de chi-cuadrado en la pregunta 24

Siendo el resultado inferior a 0,05 nos indica que la relación entre el programa y la respuesta a la pregunta es significativa. La respuesta a la pregunta 24 en función del programa se distribuye de la siguiente manera:



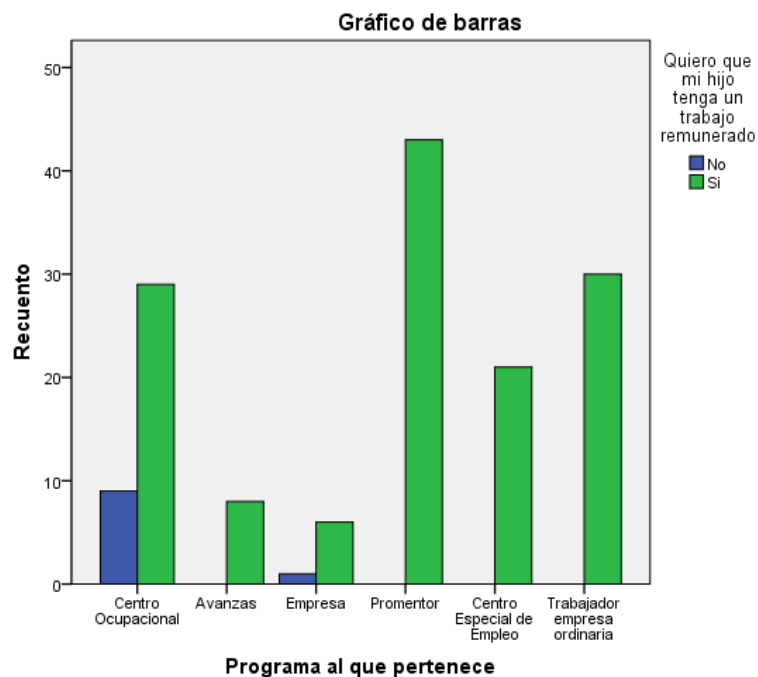


Figura 88. Distribución de respuesta en función del programa en la pregunta 24

Nos detendremos en aquellos padres que han contestado que “no” quieren que sus hijos tengan un trabajo, comparándolo con el programa al que pertenecen sus hijos.

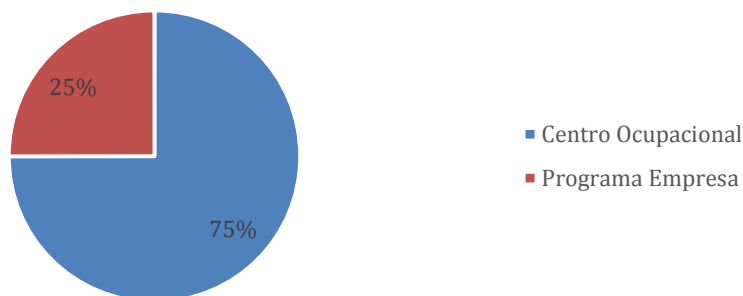


Figura 89. Distribución de respuesta “No” en función del programa en la pregunta 24

Los hijos en su mayoría pertenecen al Centro Ocupacional, programa en el que se atiende a los jóvenes con mayores necesidades de apoyo aspecto. En el caso del Programa Empresa puede ser debido a una decisión personal de la familia, puesto que el programa está orientado a la inclusión laboral.

PREGUNTA 25: *Quiero elegir dónde va a trabajar mi hijo*

Quiero elegir dónde va a trabajar mi hijo					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	75	51,0	51,0	51,0
	Si	72	49,0	49,0	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 106. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 25

Quiero elegir donde va a trabajar mi hijo

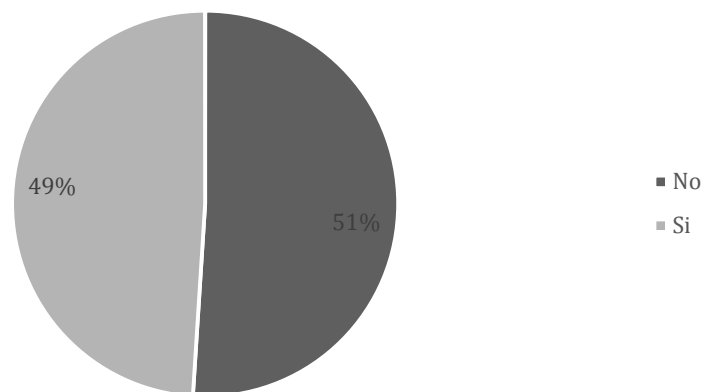


Figura 90. Distribución de respuesta en la pregunta 25

En este caso las respuestas nos muestran que no hay una respuesta mayoritaria. Parte de las familias quieren ser partícipes del proceso de elección de trabajo para sus hijos y la otra parte prefieren que sea de una forma más autónoma.

PREGUNTA 26: *Quiero que mi hijo elija su propia ropa*

Quiero que mi hijo elija su propia ropa					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	4	2,7	2,7	2,7
	Si	143	97,3	97,3	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 107. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 26

Quiero que mi hijo elija su propia ropa

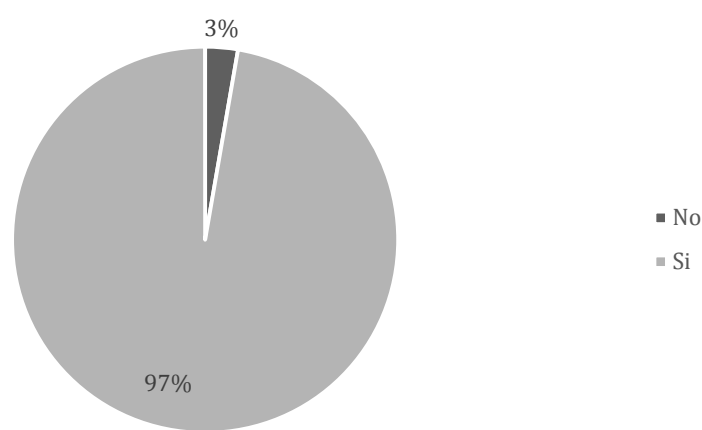


Figura 91. Distribución de respuesta en la pregunta 26

En esta pregunta observamos que el 97% de los padres desean que sean sus hijos los que elijan su propia ropa a la hora de vestirse, fomentando así su autonomía y autodeterminación.

PREGUNTA 27: *Elijo lo que hace mi hijo en su ocio*

Elijo lo que hace mi hijo en su ocio					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	si	26	17,7	17,7	17,7
	no	121	82,3	82,3	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 108. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 27

Elijo lo que hace mi hijo en su ocio

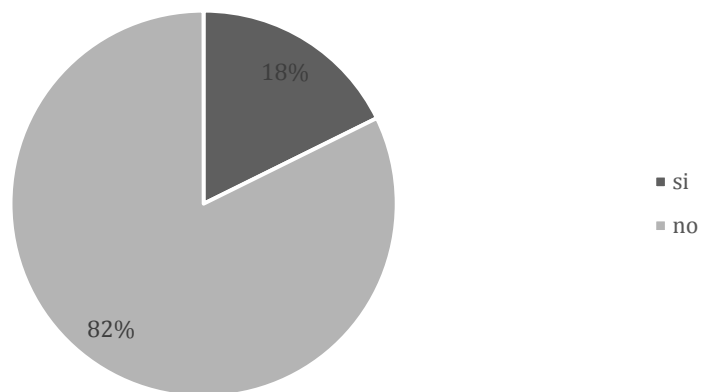


Figura 92. Distribución de respuesta en la pregunta 27

La mayoría de los padres considera que las actividades que se realizan en los momentos de ocio deben elegirlos sus hijos por sí mismos, dotándoles así de una mayor autonomía y dejándoles la libertad de tomar decisiones sobre su vida.

PREGUNTA 28: *Mi hijo necesita que alguien le ayude a planificar su ocio*

Mi hijo necesita que alguien le ayude a planificar su ocio					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	43	29,3	29,3	29,3
	Si	104	70,7	70,7	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 109. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 28

Mi hijo necesita que alguien le ayude a planificar su ocio

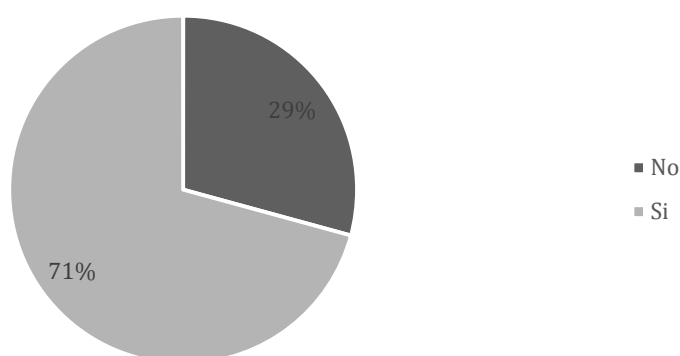


Figura 93. Distribución de respuesta en la pregunta 28

Uno de los apoyos que pueden precisar las personas con discapacidad intelectual puede ser a la hora de planificar las actividades que quieren realizar en su ocio, en este caso la mayoría de los padres opina que su hijo necesita el apoyo o la ayuda bien sea suya o de un mediador para planificar su ocio. Existe un 29% de padres que opinan que su hijo es capaz de planificar su ocio de forma autónoma.

PREGUNTA 29: *Mi hijo podría vivir solo con el dinero que gana*

Mi hijo podría vivir solo con el dinero que gana					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	si	9	6,1	6,1	6,1
	no	138	93,9	93,9	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 110. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 29

Mi hijo podría vivir solo con el dinero que gana

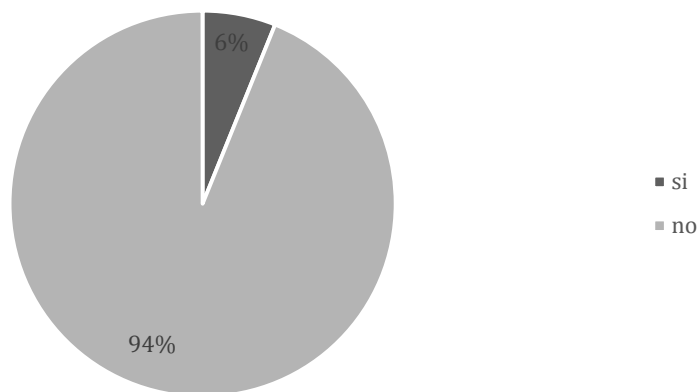


Figura 94. Distribución de respuesta en la pregunta 29

En este caso la respuesta viene determinada por las condiciones sociales que percibe la familia que tendría su hijo en caso de trabajar. La mayoría cree que recibirán un sueldo que no les permitirá vivir de forma autónoma.

PREGUNTA 30: *Me gusta que mi hijo tenga planes para su futuro*

Me gusta que mi hijo tenga planes para su futuro					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	6	4,1	4,1	4,1
	Si	141	95,9	95,9	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 111. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 30

Me gusta que mi hijo tenga planes para su futuro

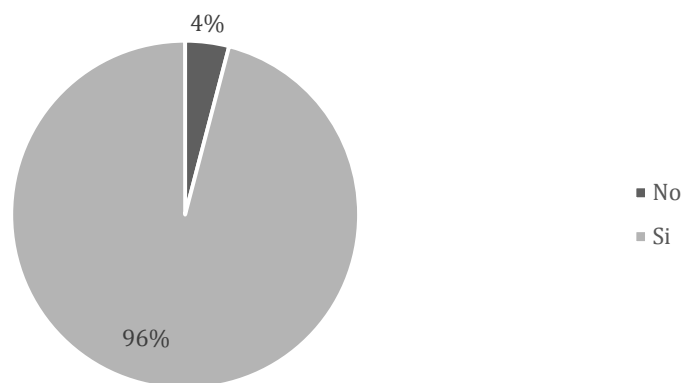


Figura 95. Distribución de respuesta en la pregunta 30

La mayoría opina que les gusta que su hijo tenga planes para su futuro, independientemente de cuales sean. Tener planes de futuro permite marcarse objetivos y metas a cumplir a corto y largo plazo.

PREGUNTA 31: *Deseo que mi hijo tenga una pareja*

Deseo que mi hijo tenga una pareja					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	44	29,9	29,9	29,9
	Si	103	70,1	70,1	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 112. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 31

Deseo que mi hijo tenga una pareja

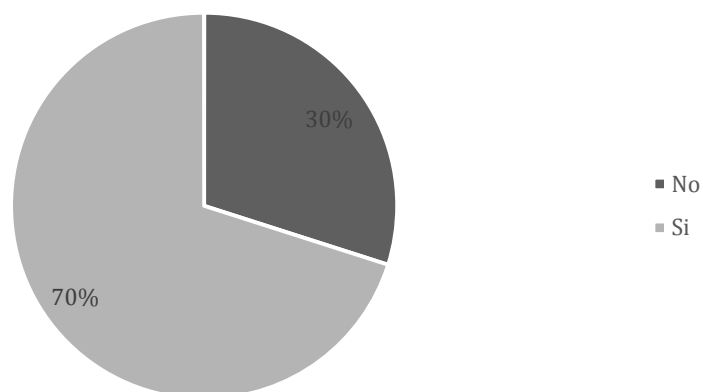


Figura 96. Distribución de respuesta en la pregunta 31

El 70% de los padres consideran que les gustaría que su hijo tuviera una pareja, aspecto que lleva implícito un elevado grado de madurez y empatía. Por otra parte se observa un 30% de padres que preferirían que su hijo no tuviera pareja.



PREGUNTA 32: *Existen pisos adaptados a las necesidades de mi hijo*

Existen pisos adaptados a las necesidades de mi hijo					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	38	25,9	25,9	25,9
	Si	109	74,1	74,1	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 113. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 32

Existen pisos adaptados a las necesidades de mi hijo

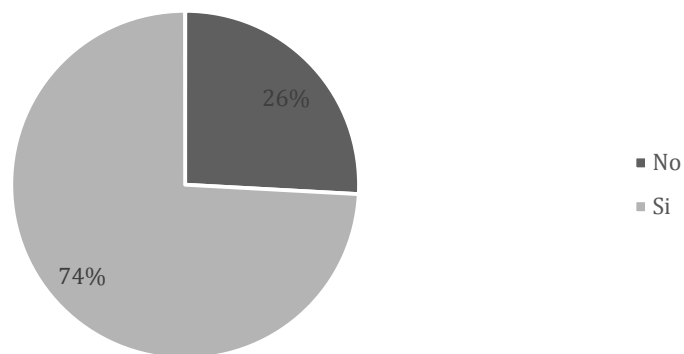


Figura 97. Distribución de respuesta en la pregunta 32

Destacar en esta pregunta el 26% de los padres que opinan que no existen pisos adaptados a las necesidades de sus hijos, pues a la hora de desarrollar planes de vida independiente deberemos tener en cuenta estas necesidades.

PREGUNTA 33: *Quiero que mi hijo viva en un piso compartido con sus amigos*

Quiero que mi hijo viva en un piso compartido con sus amigos					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	60	40,8	40,8	40,8
	Si	87	59,2	59,2	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 114. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 33

Deseo que mi hijo viva en un piso compartido con sus amigos

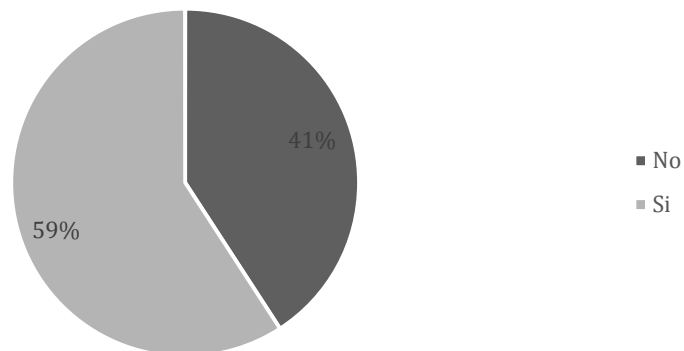


Figura 98. Distribución de respuesta en la pregunta 33

Al 59% de los padres les gustaría que su hijo viviera en un piso compartido con sus amigos. Esta puede ser la meta de muchos de los jóvenes con discapacidad intelectual, por lo que es muy positivo que los padres muestren su aceptación en esta pregunta.

PREGUNTA 34: *Quiero que mi hijo viva en un piso solo*

Quiero que mi hijo viva en un piso solo					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	si	21	14,3	14,3	14,3
	no	126	85,7	85,7	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 115. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 34

Deseo que mi hijo viva en un piso solo

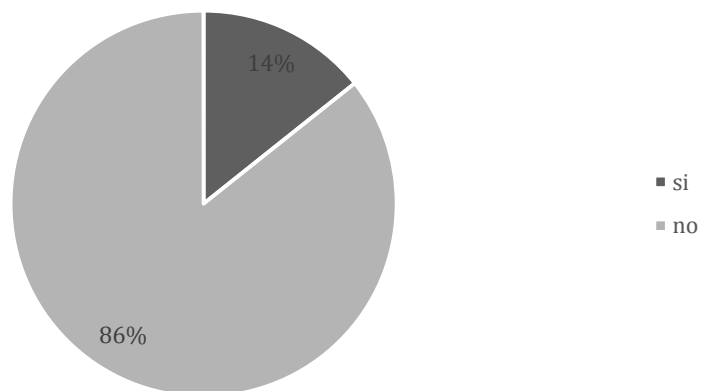


Figura 99. Distribución de respuesta en la pregunta 34

En comparación con la pregunta anterior, en este caso la mayoría prefiere que su hijo no viva solo; prefieren en un piso compartido con otras personas antes que solos. Solo un 14% contestan que les gustaría que su hijo viviera en un piso solo.

PREGUNTA 35: *Mi hijo necesita que alguien le explique las tareas nuevas*

Mi hijo necesita que alguien le explique las tareas nuevas					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	5	3,4	3,4	3,4
	Si	142	96,6	96,6	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 116. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 35

Mi hijo necesita que alguien le explique las tareas nuevas

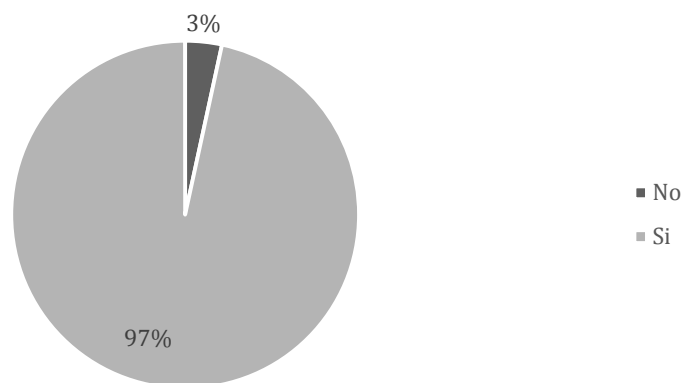


Figura 100. Distribución de respuesta en la pregunta 35

En este caso las familias reconocen la necesidad de sus hijos de que les expliquen las tareas nuevas.

PREGUNTA 36: *Mi hijo necesita ayuda para tomar la medicación*

Mi hijo necesita ayuda para tomar la medicación					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	si	51	34,7	34,7	34,7
	no	96	65,3	65,3	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 117. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 36

Mi hijo necesita ayuda para tomar la  
 medicación

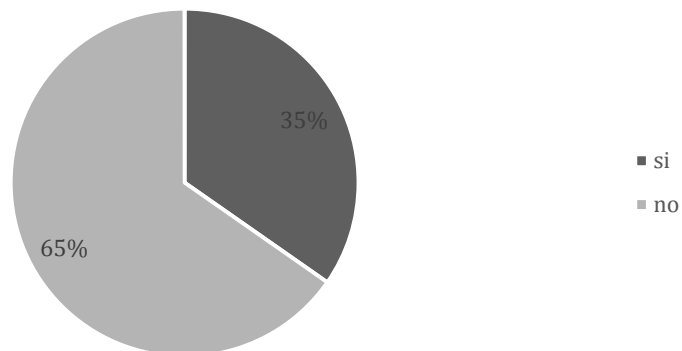


Figura 101. Distribución de respuesta en la pregunta 36

El 65% de los padres asumen que sus hijos son capaces de tomarse la medicación por sí mismos, un aspecto que en caso contrario genera pocos niveles de autonomía ya que es la familia la que tiene que estar pendiente de cuándo debe tomar la medicación y en que dosis.

PREGUNTA 37: *Me interesa conocer la opinión de mi hijo*

Me interesa conocer la opinión de mi hijo					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	1	,7	,7	,7
	Si	146	99,3	99,3	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 118. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 37

Me interesa conocer la opinión de mi hijo

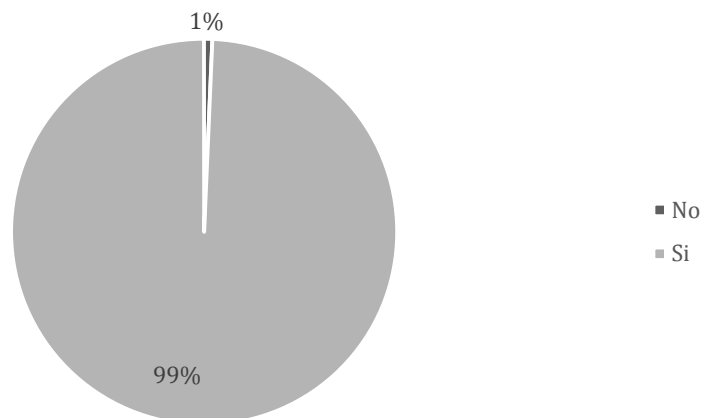


Figura 102. Distribución de respuesta en la pregunta 37

Casi la totalidad de los padres muestra su interés por conocer la opinión de sus hijos. Este es un aspecto fundamental previo a la hora de introducir cambios en las rutinas familiares para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual.

PREGUNTA 38: *Decido lo que hace mi hijo en su día a día*

Decido lo que hace mi hijo en su día a día					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	si	60	40,8	40,8	40,8
	no	87	59,2	59,2	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 119. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 38

Decido lo que hace mi hijo en su día a día

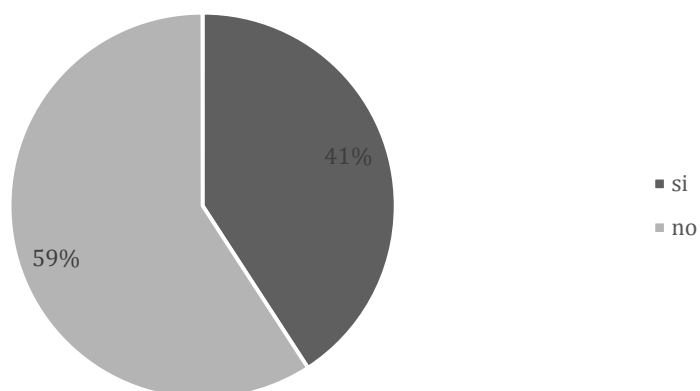


Figura 103. Distribución de respuesta en la pregunta 38

A pesar de los resultados positivos en la respuesta anterior, en esta pregunta observamos un porcentaje alto de padres que deciden lo que hace su hijo en su día a día. Destacar que es un grupo importante, pero la mayoría responde que no decide lo que hace su hijo en su día a día a día, sino que dejan que sean ellos mismos los que decidan.

PREGUNTA 39: *Mi hijo sabe usar el teléfono móvil*

Mi hijo sabe usar el teléfono móvil					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	20	13,6	13,6	13,6
	Si	127	86,4	86,4	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 120. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 39

Mi hijo sabe usar el teléfono móvil

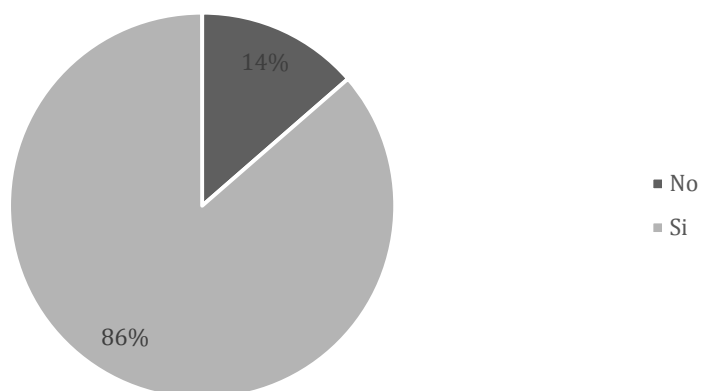


Figura 104. Distribución de respuesta en la pregunta 39

La mayoría de los padres contestan que su hijo sabe usar el teléfono móvil, aspecto que les ayudará a fomentar su autonomía, sobre todo en los desplazamientos y a la hora de planificar su ocio.



PREGUNTA 40: *Llamo a la puerta antes de entrar a su cuarto*

Llamo a la puerta antes de entrar a su cuarto					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	54	36,7	36,7	36,7
	Si	93	63,3	63,3	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 121. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 40

Llamo a la puerta antes de entrar a su cuarto

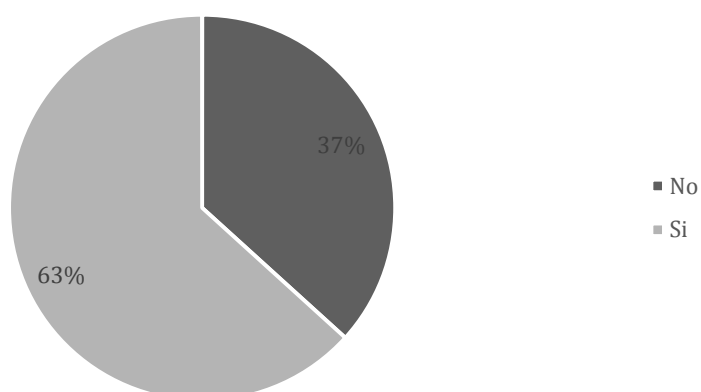


Figura 105. Distribución de respuesta en la pregunta 40

Incluso en el domicilio familiar, las personas necesitan intimidad. En esta pregunta destaca el 37% de padres que reconocen no llamar a la puerta antes de entrar en el cuarto de sus hijos.

PREGUNTA 41: *Mi hijo necesita que le ayuden a ducharse*

Mi hijo necesita que le ayuden a ducharse					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	si	18	12,2	12,2	12,2
	no	129	87,8	87,8	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 122. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 41

**Mi hijo necesita que le ayuden a ducharse**

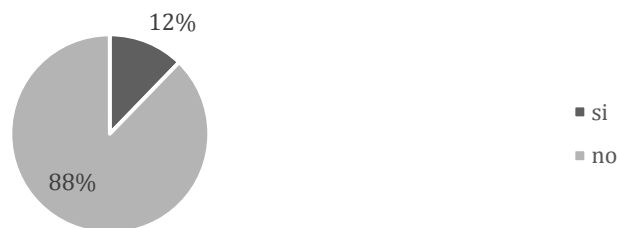


Figura 106. Distribución de respuesta en la pregunta 41

En este caso nos aporta información el conocer el programa al que pertenecen los jóvenes que sus familias perciben la necesidad de que les ayuden a ducharse, con el objetivo de fomentar programas que ayuden a desarrollar la autonomía en este aspecto.

Primeramente realizaremos la prueba ji-cuadrado para comprobar la posible relación significativa entre contestar a la respuesta y el programa.

Pruebas de chi-cuadrado			
	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	24,597 <sup>a</sup>	5	,000
Razón de verosimilitudes	24,935	5	,000
Asociación lineal por lineal	19,073	1	,000
N de casos válidos	147		

Tabla 123. Resultados de chi cuadrado en la pregunta 41

Observamos una relación significativa entre el programa al que pertenecen sus hijos, distribuyéndose la respuesta de la siguiente manera:

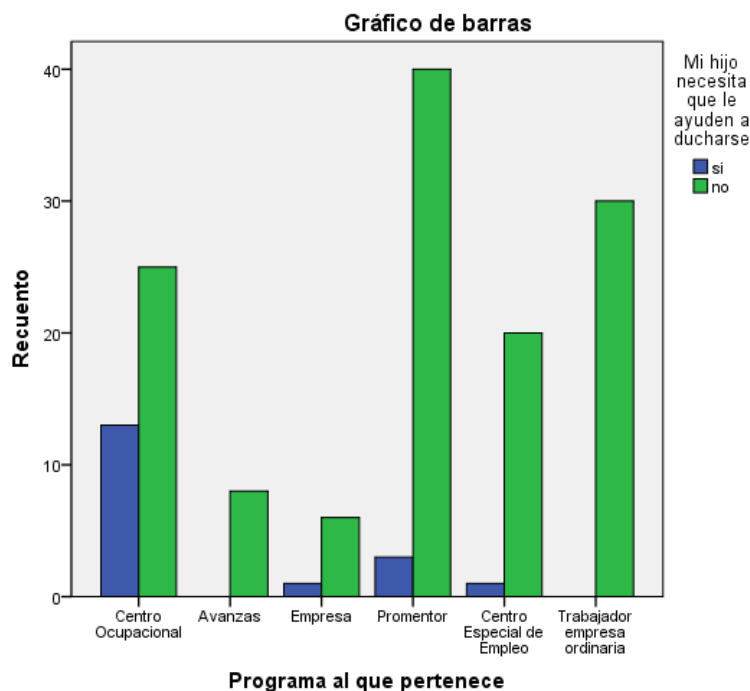


Figura 107. Distribución de respuesta en función del programa en la pregunta 41

Específicamente nos interesa conocer cómo se distribuyen aquellos que contestaron que “sí” necesitaban sus hijos ayuda para ducharse.

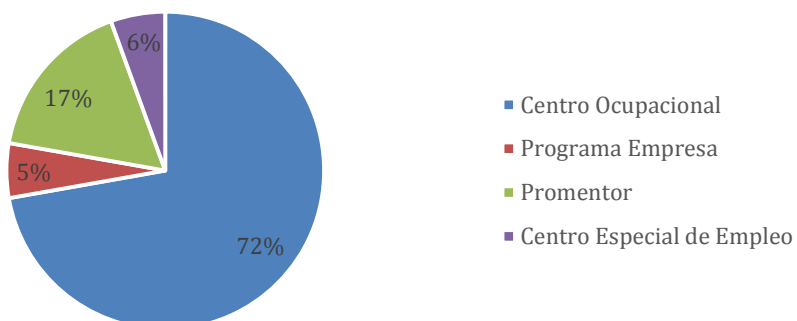


Figura 108. Distribución de respuesta “si” en función del programa en la pregunta 41

Observamos que la mayoría pertenecen al Centro Ocupacional, programa en el que los jóvenes presentan más necesidades en relación con su autonomía en el aseo y la higiene personal.

PREGUNTA 42: *Quiero decidir el futuro de mi hijo*

Quiero decidir el futuro de mi hijo					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	59	40,1	40,1	40,1
	Si	88	59,9	59,9	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 124. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 42

Quiero decidir el futuro de mi hijo

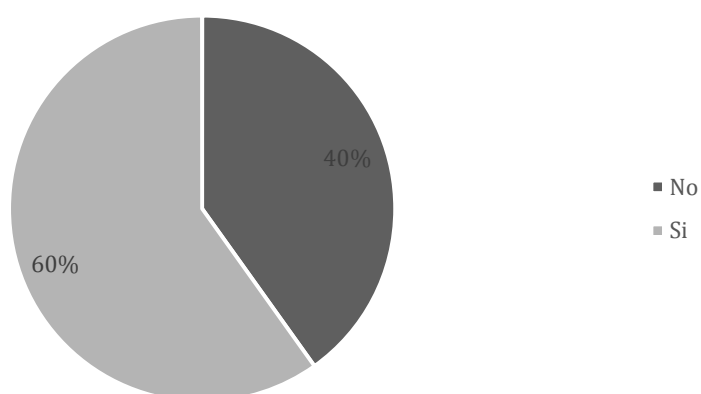


Figura 109. Distribución de respuesta en la pregunta 42

En este caso el 60% quieren decidir el futuro de sus hijos, frente al 40% que opinan que no.

PREGUNTA 43: *Quiero que mi hijo se despierte con despertador*

Quiero que mi hijo se despierte con despertador					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	8	5,4	5,4	5,4
	Si	139	94,6	94,6	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 125. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 43

Quiero que mi hijo se despierte con el despertador

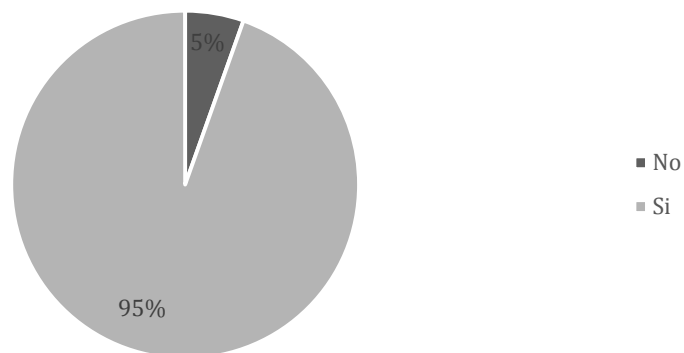


Figura 110. Distribución de respuesta en la pregunta 43

Casi la totalidad de los padres quieren que su hijo se despierte con el despertador, dotándoles así de cierto nivel de autonomía.

PREGUNTA 44: *Mi hijo necesita aprender a controlar sus gastos*

Mi hijo necesita aprender a controlar sus gastos					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	32	21,8	21,8	21,8
	Si	115	78,2	78,2	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 126. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 44

Mi hijo necesita aprender a controlar sus gastos

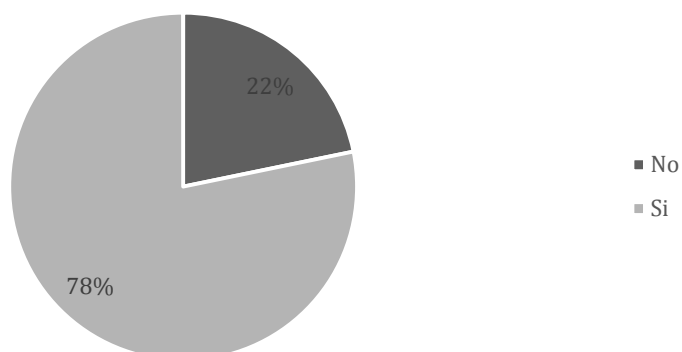


Figura 111. Distribución de respuesta en la pregunta 44

Otro de los aspectos que favorecen la autonomía es la gestión de los propios gastos, como decíamos anteriormente los programas para la vida independiente deben integrar formación orientada a la adquisición de estrategias para el manejo y control del dinero.

PREGUNTA 45: Mi hijo sabe leer y escribir

Mi hijo necesita aprender a controlar sus gastos					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No	32	21,8	21,8	21,8
	Si	115	78,2	78,2	100,0
	Total	147	100,0	100,0	

Tabla 127. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 45

Mi hijo sabe leer y escribir

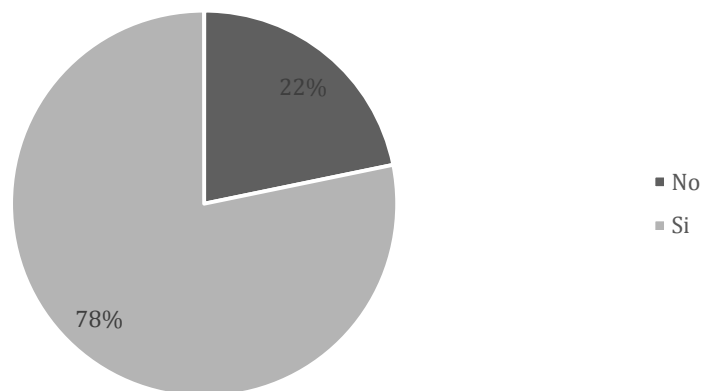


Figura 112. Distribución de respuesta en la pregunta 45

Por último, en esta pregunta el 78% de los padres consideran que sus hijos saben leer y escribir, frente al 22% que consideran que sus hijos no saben o no de forma adecuada leer y/o escribir.

## COMPARACIÓN DE PREGUNTAS SIMILARES EN LAS DOS VERSIONES

A continuación se compara la frecuencia de respuestas en cada una de las versiones, de cara a observar si la opinión de los hijos se corresponde con las respuestas que dieron los padres ante preguntas similares en función de diferentes criterios.

- Vestirse de forma autónoma:
  - Pregunta 4: Versión padres: Mi hijo puede vestirse solo.
  - Pregunta 5: Versión Jóvenes con discapacidad intelectual (JDI): Quiero vestirme solo.

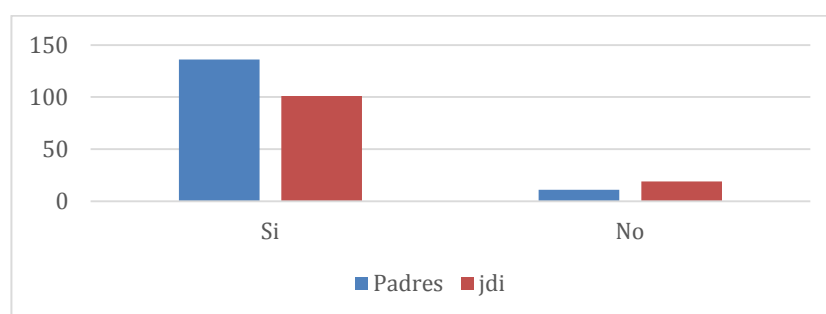


Figura 113. Distribución de respuesta en cada una de las versiones

En este caso las respuestas son similares, la mayoría de padres consideran que sus hijos pueden vestirse solos, así como la mayoría de los jóvenes con discapacidad intelectual mostraron su preferencia hacia vestirse solos a pesar de las posibles dificultades.

- Habilidades de la vida doméstica
  - Pregunta 14: Versión padres: Quiero que mi hijo aprenda a cocinar
  - Pregunta 4: Versión JDI: Quiero aprender a cocinar

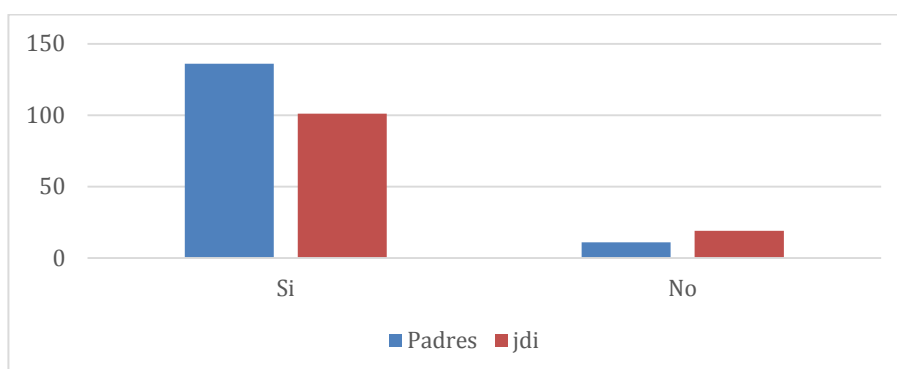


Figura 114. Distribución de respuesta en cada una de las versiones



Al igual que en la figura anterior, la distribución de la mayoría en cada una de las versiones coincide: padres e hijos consideran positivo aprender a cocinar para el desarrollo de hábitos de vida más autónomos.

- Autonomía fuera del hogar
  - Pregunta 6: Versión padres: Me da miedo que mi hijo salga solo a la calle
  - Pregunta 6: Versión JDI: Me da miedo salir a la calle solo

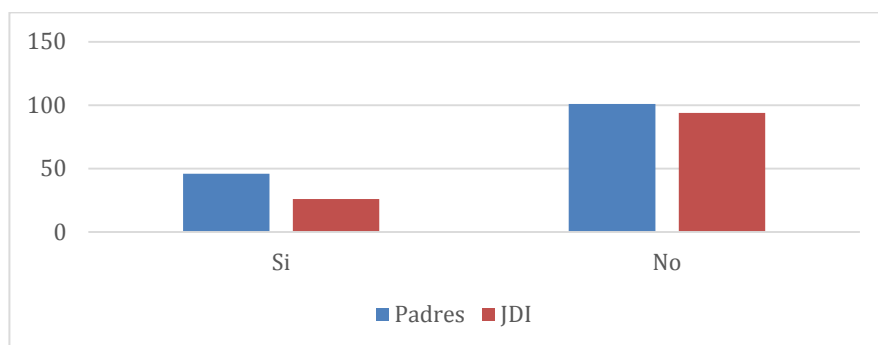


Figura 115. Distribución de respuesta en cada una de las versiones

En esta figura se muestra una ligera discordancia entre las respuestas de cada una de las versiones: son más los jóvenes con discapacidad intelectual los que responden que les da miedo salir a la calle que los padres que reconocen que les da miedo que sus hijos salgan solos a la calle.

- Trabajo
  - Pregunta 10: Versión padres: Quiero que mi hijo vaya al trabajo solo
  - Pregunta 9: Versión JDI: Quiero ir al trabajo yo solo

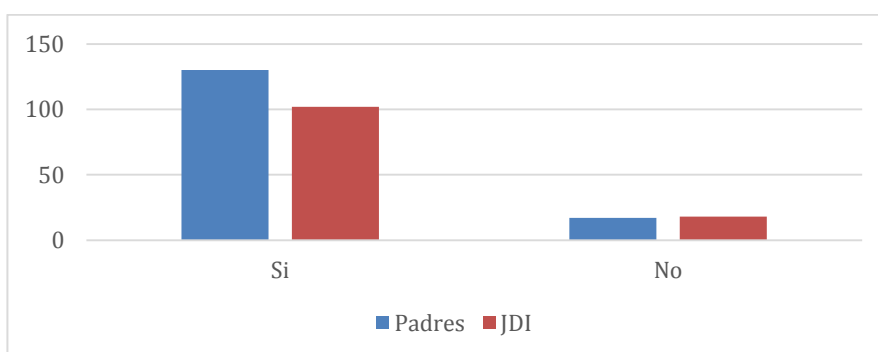


Figura 116. Distribución de respuesta en cada una de las versiones

En este caso las respuestas son muy similares para las dos versiones. Padres y jóvenes con discapacidad intelectual concuerdan en la importancia de ir solos al trabajo.

- Pregunta 24: Versión padres: Quiero que mi hijo tenga un trabajo remunerado
- Pregunta 12: Versión JDI: Quiero tener un trabajo en el que me paguen

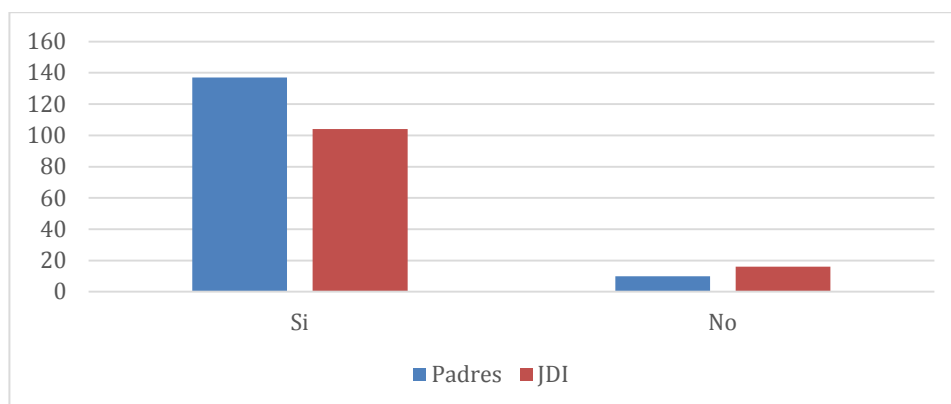


Figura 117. Distribución de respuesta en cada una de las versiones

En esta pregunta las respuestas también se corresponden en las diferentes versiones. Padres y jóvenes con discapacidad intelectual consideran en su mayoría la importancia de tener un trabajo remunerado.

- Pareja
  - Pregunta 31: Versión padres: Deseo que mi hijo tenga una pareja
  - Pregunta 18: Versión JDI: Deseo tener una pareja

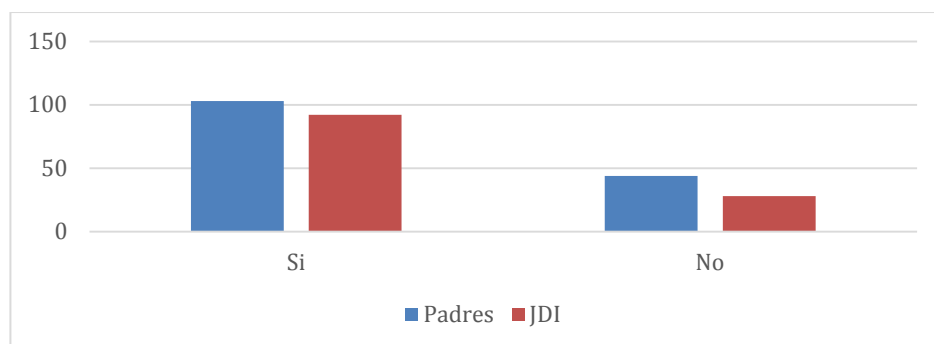


Figura 118. Distribución de respuesta en cada una de las versiones

En ambas versiones, la mayoría muestra su afirmación a la pregunta. Tener pareja puede ser un aspecto importante para las personas con discapacidad intelectual.

- Vivir de forma independiente
  - Pregunta 34: Versión padres: Quiero que mi hijo viva en un piso solo
  - Pregunta 11: Versión JDI: Quiero vivir en un piso yo solo

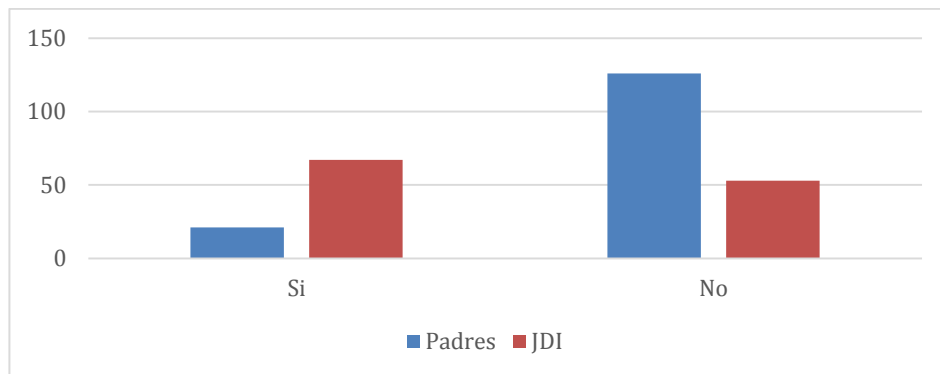


Figura 119. Distribución de respuesta en cada una de las versiones

En este caso las respuestas para cada una de las versiones no se corresponden entre ellas, es decir, la mayoría de los padres prefieren que su hijo no viva en un piso solo, frente a la mayoría de los jóvenes con discapacidad intelectual que muestran su deseo de vivir en un piso solos.



## CAPÍTULO V

# ESTUDIO 2: APLICACIÓN DEL MODELO DE ASISTENTE PERSONAL

---

### 1. Objetivos específicos

En el presente estudio se persiguen los siguientes objetivos específicos:

- Aplicar el modelo del asistente personal en un análisis de casos.
- Evaluar y validar la figura del asistente personal y el modelo que se fundamenta en esta investigación para el apoyo en la autonomía y vida independiente de personas con discapacidad intelectual.
- Elaborar una Guía del Asistente Personal en formato digital para profesionales de apoyo a personas adultas con discapacidad intelectual.

### 2. Metodología de la investigación

#### 2.1. Ética en la metodología

Al igual que en el estudio 1, se siguen los códigos éticos publicados por la *American Psychological Association* (APA) y el Código de Buenas Prácticas en Investigación de la UAM de 2013.

#### 2.2. Universo de estudio y muestra

La muestra la componen 10 jóvenes con discapacidad intelectual pertenecientes a los distintos programas con los que cuenta la Fundación Prodis: Centro Ocupacional, Programa Avanzas, Programa Labora, Centro Especial de Empleo, Programa Empresa y trabajadores en empresa ordinaria. La descripción de estos programas se puede encontrar en el apartado metodológico del estudio 1 (Capítulo IV).

La elección de la muestra se ha llevado a cabo a través del *muestreo intencional*, en tanto en cuanto se han seleccionado a los participantes en función de los siguientes criterios determinados:

- a) Los participantes presentan discapacidad intelectual, definida como “discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas” (AAIDD, 2010).
- b) Los participantes tienen una edad entre los 20 y los 40 años.

Además de los criterios anteriormente citados, los participantes cumplen uno o varios de los siguientes criterios:

- c) Han manifestando una necesidad de apoyo para desarrollar alguna habilidad relacionada con la vida independiente.
- d) Su familia o personal de apoyo ha solicitado apoyo o consejo para fomentar la autonomía del participante.

A continuación se describen las características principales de la muestra seleccionada:

- **Sexo**

Sexo	Muestra
Masculino	5
Femenino	5
Total	10

Tabla 128. Distribución de la muestra en función del sexo

- **Edad:**

	Edad
Participante 1	21
Participante 2	21
Participante 3	25
Participante 4	22
Participante 5	21
Participante 6	24
Participante 7	40
Participante 8	27
Participante 9	20
Participante 10	24

Tabla 129. Distribución de la muestra en función de la edad

- **Programa al que pertenecen**

Programa	Centro Ocupacional	Programa Avanzas	Centro Especial de Empleo	Programa Empresa	Empleo con Apoyo	Programa Labora
Muestra	4	1	2	1	1	1

Tabla 130. Programa al que pertenecen los participantes en el estudio 2

Todos los participantes en el estudio firmaron un acuerdo de participación, manifestando estar informados y de acuerdo con su participación en el estudio.

### 2.3. Contexto en el que se aplica

El estudio 2 se aplica en los contextos naturales de los participantes. En función de las necesidades de vida independiente de cada caso se realiza una evaluación e intervención idiográfica –centrada en las características del individuo- y contextual.

## **2.4. Diseño y técnicas de investigación**

### **2.4.1. Diseño**

En el marco de la metodología de investigación en educación, existen múltiples alternativas (Bisquerra, 2004), que siguiendo una clasificación tradicional se pueden dividir entre cuantitativos y cualitativos. Otra forma de clasificarlos sería en función de su objetivo, más allá del tipo de los datos que se recojan. En este sentido, existen métodos cuyo propósito fundamental es la comprensión profunda del objeto de estudio (Rodríguez, Gil y García, 1996).

El segundo estudio de la tesis doctoral sigue este último objetivo, aplicándose una metodología contrastada y validada como el estudio de casos. Es una metodología apropiada para entender una idea o un concepto a través de la evaluación exhaustiva de experiencias (McMillan y Schumacher, 2005). El estudio de casos se aproxima al “cómo” y al “por qué” del objeto de investigación (Ponte, 2006). Entre las características más destacadas del estudio de casos, está que el caso no puede separarse de su contexto (Stake, 2007). En nuestra investigación, se ha tenido en consideración el análisis y la intervención ecológica de los casos planteados, de acuerdo con el modelo esgrimido en el marco teórico acerca del asistente personal. Otras características del estudio de casos es que es un método particularista -carácter idiográfico-, descriptivo, heurístico -añade nuevos significados- e inductivo (Pérez Serrano, 1994). Algunas ventajas del método de estudio de casos son (Latorre, Rincón y Arnal, 1996):

- Puede ser una manera de profundizar en un proceso de investigación a partir de unos primeros datos analizados.
- Es apropiado para investigaciones a pequeña escala, en un marco limitado de tiempo, espacios y recursos.
- Es un método abierto a retomar otras condiciones personales o instituciones diferentes.
- Es de gran utilidad para el profesorado que participa en la investigación. Favorece el trabajo cooperativo y la incorporación de distintas ópticas profesionales a través del trabajo interdisciplinar.
- Lleva a la toma de decisiones, a implicarse, a desenmascarar prejuicios o preconcepciones, etc.



Si bien, por las características propias del método, es complicado delimitar unas fases de la investigación, Montero y León (2002) proponen las siguientes:

1. La selección y definición de los casos.
2. Elaboración de una lista de preguntas o temas de estudio.
3. Localización de las fuentes de datos.
4. Análisis e interpretación.
5. Elaboración del informe.

En el presente estudio, se han seguido estos pasos preestablecidos. Existen estudios de casos únicos o múltiples, en función del número de casos que se analizan. En la presente investigación, es un estudio de casos múltiples para comprender las posibilidades del desarrollo de la autonomía y la vida independiente a través de la figura del asistente personal.

#### 2.4.2. Técnicas

Para el estudio de casos se han utilizado distintas técnicas en función de cada uno de los momentos del estudio:

Momento del estudio	Técnicas utilizadas
Evaluación de necesidades	<p>Recogida de información:</p> <p>-<u>Entrevistas</u>: Personales, familiares y al personal de apoyo.</p> <p>-<u>Cuestionarios</u>: para evaluar la calidad de vida y la necesidad de apoyos.</p> <p>-<u>Observación</u> en los entornos naturales.</p>
Diseño del Plan de intervención	- <u>Análisis de la información</u> recogida en la evaluación de necesidades y diseño del Plan de Intervención por parte del participante junto con el apoyo del Asistente Personal.
Aplicación del Plan de Intervención	<p>-<u>Diarios de campo</u>: Registro de los objetivos, contenidos y materiales utilizados en el Plan de Intervención</p> <p>- <u>Observación</u> en los entornos naturales.</p>
Evaluación	- <u>Entrevistas</u> semiestructuradas: A los participantes, familiares y Asistentes Personales.

Tabla 131. Técnicas utilizadas en el Estudio II. Fuente: Elaboración Propia.

## 2.5. Instrumentos utilizados en el estudio

Los instrumentos utilizados en el estudio han sido de dos tipos:

- Creados *ex profeso*, en función de las necesidades trabajadas en cada uno de los casos: Diarios de campo, registros de observación y fichas de trabajo.
- Escalas:
  - VERDUGO, M. A., ARIAS, B., GÓMEZ, L. y SCHALOCK, R. L. (2009). *Escala Integral de Calidad de Vida de personas con discapacidad intelectual*. Madrid: CEPE (Alfa de Cronbach 0,81 en la escala objetiva y 0,87 en la escala subjetiva).
  - VERDUGO, M. A., ARIAS, B. e IBÁÑEZ, A. (2007). *Escala de Intensidad de Apoyos – SIS Manual*. [Adaptación española del original de Thompson y cols. (AAMR, 2004). *Supports Intensity Scale*. Washington: AAIDD]. Madrid: TEA (Alfa de Cronbach 0,98).

## 2.6. Categorías y variables de análisis

La categoría principal de análisis son las habilidades relacionadas con la autonomía y la vida independiente. Con el propósito de conceptualizar el término de “vida independiente”, se sigue la definición sintetizadora de Razka (1992):

Vida independiente significa que las personas con discapacidad quieren las mismas oportunidades de vida y las mismas posibilidades de elección en la vida cotidiana que sus hermanos y hermanas, sus vecinos y amigos sin discapacidad dan por supuestas (p. 72).

Dentro de esta categoría principal identificamos algunas subcategorías que engloban los aspectos trabajados con los participantes:

SUBCATEGORÍA	DEFINICIÓN	EJEMPLOS
Aseo Personal	Habilidades relacionadas con el cuidado personal diario.	<i>Sabe ducharse, peinarse, lavarse. Es autónomo a la hora de vestirse. Sabe que ropa ponerse en función de la época del año y la temperatura.</i>
Alimentación	Habilidades relacionadas con la alimentación y los hábitos alimenticios saludables.	<i>Mantiene una salud buena, con un peso y una talla adecuados a su edad y estatura. Sabe cómo preparar distintos alimentos.</i>
Desplazamientos	Traslados entre cada uno de los entornos conocidos y desconocidos por la persona.	<i>Sabe ir al trabajo solo. Conoce las líneas de metro cercanas a su domicilio.</i>
Nuevos Aprendizajes	Capacidad para buscar y adquirir nuevos aprendizajes en función de gustos, preferencias y necesidades.	<i>Sabe buscar cursos de su interés. Asiste a cursos de formación relacionados con su profesión.</i>
Manejo de las TIC	Conocimiento y uso responsable de las herramientas tecnológicas y digitales.	<i>Tiene teléfono móvil. Mantiene el contacto con amigos a través de las redes sociales.</i>
Manejo del Euro	Conocimiento y uso del Euro.	<i>Realiza transacciones monetarias (compra productos).</i>

(Continúa en la siguiente página)

(Viene de la página anterior)

Autonomía en la vivienda	Es capaz de vivir de forma autónoma.	<i>Conoce las habilidades relacionadas con el cuidado y mantenimiento de un hogar.</i>
Planes de futuro	Establecimiento de planes de futuro realistas.	<i>Conoce sus posibilidades de trabajo reales.</i>
Ocio y tiempo libre	Capacidad para elegir y planificar actividades de ocio gratificantes.	<i>Realiza actividades que le gustan los fines de semana. Tiene planes con amigos los fines de semana.</i>
Estabilidad emocional	Capacidad para autorregular las emociones y sentirse bien consigo mismo.	<i>Sabe aceptar una crítica. Se muestra alegre.</i>

Tabla 132. Subcategorías de análisis del estudio II. Fuente: Elaboración propia.

## 2. 7. Proceso de investigación y validación de los instrumentos

El proceso de investigación ha seguido las siguientes fases:

1. Con los resultados del primer estudio, elaboración de una Guía de Asistencia Personal para profesionales de apoyo a personas con discapacidad intelectual.
2. Elección de los casos para aplicar el modelo de asistente personal, en el contexto de la Fundación Prodis (Comunidad de Madrid): dicha elección siguió los criterios anteriormente definidos.
3. Aplicación del modelo de asistente personal en cada uno de los casos; en algunos de ellos, fue la propia investigadora quien ejerció de asistente personal. En otros, fueron profesionales en prácticas bajo la coordinación de la investigadora quienes aplicaron el modelo.
4. Análisis procedimental del apoyo profesional del asistente personal en cada uno de los casos que conforman la investigación, y aplicación de los diferentes instrumentos de recogida de datos (las escalas que se utilizaron son, siguiendo los

manuales respectivos, válidas para utilizarse con personas adultas con discapacidad intelectual.

5. Elaboración de los informes de los 10 casos analizados y generación de conclusiones principales (Capítulo VI).

### 3. Análisis de datos y resultados

Para el análisis de datos y resultados presentaremos cada uno de los casos de forma individual. A continuación se presenta un cuadro resumen de los casos y una síntesis de la intervención realizada en cada uno de ellos:

Caso	Datos principales	Intervención realizada
1	Hombre de 21 años. Usuario de Centro Ocupacional	Mejora de la autonomía
2	Hombre de 21 años. Usuario del Centro Ocupacional	Gestión de la economía y finanzas personales
3	Hombre de 25 años. Usuario del Centro Ocupacional	Gestión del ocio y el tiempo libre
4	Mujer de 22 años. Usuaría de Centro Ocupacional	Hábitos de vida saludable
5	Hombre de 21 años. Programa Avanzas	Planificación y organización personal
6	Mujer de 24 años. Programa Labora	Autonomía en los desplazamientos
7	Hombre de 40 años. Trabajador en Centro Especial de Empleo	Asesoramiento. Estimulación cognitiva
8	Mujer de 27 años. Trabajadora de Centro Especial de Empleo	Asesoramiento. Acompañamiento Psicológico
9	Mujer de 30 años. Trabajadora en empresa ordinaria	Asesoramiento. Rehabilitación personal
10	Mujer de 24 años. Programa Empresa	Asesoramiento. Vida Independiente

Tabla 133. Resumen de las intervenciones realizadas. Fuente: Elaboración propia.

## CASO 1: Mejora de la autonomía

### Datos personales

Sexo	Hombre
Edad	21
Programa	Centro Ocupacional

### Desarrollo del caso:

A continuación se describe la información recogida y los principales resultados obtenidos en cada una de las fases llevadas a cabo dentro del Plan de Intervención del Asistente Personal.

### Entrevistas realizadas:

El caso de E. viene derivado al Asistente Personal (AP) a través de la familia, que demanda apoyo a la Fundación a la que pertenece para que su hijo realice actividades de forma individual que le ayuden a promocionar su autonomía.

Antes del comienzo del Plan, el AP mantuvo una reunión con E. en la que se le explicaron las condiciones y fases que iban a constituir el planteamiento, solicitándole su acuerdo de participación y consentimiento.

Una vez obtenido su acuerdo y consentimiento el AP, visitó y realizó distintas entrevistas en los lugares en los que se desenvolvía la persona y con las figuras de apoyo. Se realizaron las siguientes entrevistas:

- Personal.
- Familiar con ambos progenitores.
- Tutor del Centro Ocupacional.
- Mediador de Ocio.

Todas estas entrevistas y visitas al entorno permiten al AP tener una visión más amplia de la persona y cómo se desenvuelve en cada uno de los contextos. De esta forma, se obtiene información significativa para formular el Plan de Intervención.

## Contextos en los que se desenvuelve la persona

Centro Ocupacional	Casa	Ocio
De lunes a viernes de 9:00 a 16:30.  Realiza actividades de tipo manipulativo, actividades de estimulación cognitiva y actividades deportivas (natación y gimnasia)	Trabaja con una logopeda 1 día a la semana 2 horas.  Realiza actividad física dos días a la semana con su padre.	Participa en un programa de ocio todos los sábados, realizando distintas actividades.

Tabla 134. Contextos en los que se desenvuelve la persona. Caso 1. Fuente: Elaboración Propia.

Esta información nos permite determinar en qué espacios y qué personas podrían participar en el plan. Como se menciona en el marco teórico es de vital importancia que la intervención se realice en el entorno en el que se desenvuelve la persona y que se incorpore dentro de la rutina de la persona, tratando de alterar lo mínimo posible la estructura o rutinas de la persona.

## Resultados de las escalas

Escala de Calidad de Vida Familiar: Los principales apoyos y servicios que la familia destaca a través de la escala se centran en dos bloques diferenciados. Por un lado los apoyos que precisaría E., como apoyos para el habla y/o el lenguaje, así como el entrenamiento en habilidades de autocuidado. Por otro lado están los apoyos que como familiares precisan: apoyo y respiro familiar, orientación psicopedagógica e información sobre dónde conseguir recursos y servicios para su familia. La familia manifiesta sentirse bien con su vida como familia destacando la importancia de compartir tiempo juntos, apoyarse unos a otros y demostrar afecto. En general están satisfechos con su calidad de vida familiar si bien les gustaría contar con más apoyos tanto personales como profesionales.

Escala de Intensidad de Apoyos: E. es un joven con muchas necesidades de apoyo debido a sus dificultades en el lenguaje y en el ámbito de la autonomía personal y social. Destacan entre las áreas de intervención las habilidades relacionadas con la vida en el hogar y el aprendizaje a lo largo de la vida como mecanismo para ayudar a E. a ser más

autónomo y tomar sus propias decisiones y elecciones en función de sus gustos y preferencias.

La aplicación de escalas y cuestionarios son un soporte para el AP, pues constituyen una fuente fiable de información y permiten posteriormente, una vez aplicado el Plan, evaluar si los cambios que se han producido son significativos y generan resultados personales en la calidad de vida.

### **Resultados de la evaluación de habilidades de vida independiente**

Para la obtención de la información el AP, participó durante varios días en las rutinas del día a día de la persona, observando y recabando información sobre su nivel de adaptación y competencia.



Aseo Personal	Es capaz de ducharse y vestirse solo. Necesita la supervisión de otra persona y que se le guíe en el proceso con instrucciones cortas y sencillas. En ocasiones es necesario apoyar la instrucción con una imagen o pictograma.
Alimentación	Se alimenta de forma autónoma, es capaz de cortar y partir los alimentos. Suele tener aversión a determinados alimentos, especialmente los que presentan algún color específico como el rojo (pimientos, tomate).
Desplazamientos	Se desplaza de forma autónoma en los entornos que conoce (domicilio o centro asistencial). No es capaz de realizar desplazamientos de forma autónoma como por ejemplo salir a la calle solo o coger el metro. Se despista con facilidad y es imprudente.
Nuevos Aprendizajes	Le cuesta aceptar que tiene que aprender una tarea nueva. Una vez la conoce la realiza adecuadamente y con una calidad aceptable.
Manejo de las Tic	Conoce distintos soportes informáticos (móvil, ordenador e Ipad). Trabaja mejor con el Ipad, utiliza los controles básicos y sabe utilizar aplicaciones sencillas como desplazamientos de elementos, tareas sencillas y repetitivas.
Manejo del Euro	Es consciente de que el dinero se intercambia por bienes, pero no maneja las cantidades ni el valor del dinero.
Autonomía en la vivienda	No realiza actividades relacionadas con la autonomía en el hogar. Apoya en las tareas domésticas como poner y quitar la mesa.
Afectividad	Necesita refuerzo positivo y muestras de afecto constantes.
Ocio y tiempo libre	Disfruta de su ocio y tiempo libre. Le gustan las actividades que realiza.
Planes de futuro	No es capaz de elaborar planes a medio o largo plazo.
Estabilidad emocional	Es muy sensible a las variaciones de sus figuras de referencia; se muestra contento si el entorno en el que está es tranquilo y de su confianza.

Tabla 135. Resultados de la evaluación de habilidades de vida independiente. Caso 1. Fuente: Elaboración Propia.

### **Diseño y puesta en marcha del Plan de intervención**

Después de las entrevistas y de la observación en los distintos entornos en los que se desenvuelve E. se determina que las necesidades prioritarias a trabajar, que se

encuentran en su zona de desarrollo próximo y que le resultarían más motivadoras de adquirir, son aquellas relacionadas con la autonomía en la vestimenta. Esta preferencia la confirma la propia persona.

Como se ha comentado anteriormente es capaz de vestirse solo, con instrucciones y supervisión salvo en el caso de tener que abrocharse los botones, tarea que le causa mucho malestar pues E. lo intenta y manifiesta querer hacerlo solo.

### **Objetivos**

El objetivo general que se pretende conseguir con la intervención es que E. sea capaz de vestirse de forma autónoma. Los objetivos específicos son los siguientes:

- Ser capaz de abrocharse el botón del pantalón de forma autónoma.
- Ser capaz de abrocharse los botones de una camisa de forma autónoma.
- Conocer el orden de los pasos a la hora de vestirse.

Los objetivos que se debe proponer la persona deben ser realistas y alcanzables. En este sentido, es recomendable empezar por pequeños objetivos que puedan ser fáciles para la persona. Junto con la persona se determinan los plazos para el cumplimiento de los objetivos y la revisión de los mismos.

### **Métodos, contenidos, recursos y temporalización**

El AP determinó que el trabajo con E. para conseguir sus objetivos debía orientarse desde el entorno familiar y desde el Centro Ocupacional pues en estos dos ambientes E. tenía que vestirse y cambiarse de ropa, siendo así la aplicación del Plan más efectiva y motivadora para la persona.

Se secuenció la tarea en pequeños pasos y se le explicó a través de imágenes, ejemplos y a través de la observación de modelos, siguiendo las orientaciones resultantes de la investigación de Ghaleb (2015) acerca de la instrucción a personas con discapacidad intelectual:

#### **SECUENCIA DE ADQUISICIÓN**

- 1º. Explicación de los pasos para abrocharse un botón con imágenes.
- 2º. Observación de la realización de la tarea en otros.

- 3º. Con botones de distintos tamaños se elaboraron ojales para el aprendizaje y la práctica. Desde el Centro Ocupacional se observó que E. se mostraba más dispuesto a la práctica cuando era un compañero el que trabajaba con él y le enseñaba. A la vez desde casa se apoyaba con el mismo material. Se fue reduciendo el tamaño de los botones y los ojales a medida que E. iba adquiriendo más destreza.
- 4º. Utilización de prendas de ropa reales, pantalones y camisas. Se apoyaba la práctica con instrucciones y un compañero a su lado que realizaba la misma actividad sirviéndole así de modelo.
- 5º. Retirada de apoyos de forma gradual.
- 6º. Actualmente sigue trabajando observando a su compañero, pero sin instrucciones ni apoyos visuales.

## TEMPORALIZACIÓN

El periodo de aplicación de la intervención fueron cuatro meses, por lo que la temporalización del plan de intervención viene determinada por la disponibilidad temporal.

Durante esos cuatro meses se ha intervenido dos veces por semana en el Centro, en los momentos en los que se tenía que cambiar de ropa (después de natación o deporte) y en el entorno familiar por las tardes al cambiarse de ropa.

## RECURSOS

Los materiales y recursos que se han utilizado se han adaptado y elaborado de forma específica para E. utilizando distintos materiales (telas y botones). Para explicar la secuencia de pasos se han utilizado modelos reales e imágenes reales.

Una vez adquirida la secuencia de pasos y la habilidad motriz necesaria para abrocharse se utilizó su propia ropa para el aprendizaje.

## **Evaluación**

Al finalizar los cuatro meses de intervención E. era capaz de abrocharse el botón del pantalón de forma autónoma con la observación de un modelo a su lado. El AP recomendó a la familia y al Centro que siguieran apoyando en este ámbito para poder obtener resultados positivos con los botones más pequeños (camisas).

## **Resultados y conclusiones**

Los principales resultados y conclusiones obtenidas fueron los siguientes:

- La intervención fue positiva y adaptada a las necesidades de E.
- Se interviene de forma más favorable en el entorno natural y con las personas significativas para la persona.
- E. valoró más positivamente el apoyo de otro compañero del Centro que el apoyo de su tutora. Prefirió el aprendizaje inicial con su tutora pero después la práctica con sus compañeros, con el apoyo entre iguales.
- E. valora muy positivamente su nuevo aprendizaje y da muestras de querer seguir aprendiendo esta habilidad.
- La familia valora muy positivamente el trabajo realizado. Comentan que E. trata de realizar la tarea siempre solo y que solo pide ayuda después de intentarlo varias veces sin éxito. Previamente a la intervención E. no intentaba abrocharse solo, siempre acudía a alguna figura de referencia a que le realizara la tarea.

## **Apoyo al modelo de Asistencia Personal**

El desarrollo del estudio de este caso pone de manifiesto:

- La importancia de la evaluación de necesidades a través de la observación en cada uno de los contextos en los que se desenvuelve la persona.
- El AP centraliza la información recibida a través de distintos medios y es quién junto con la persona diseña su Plan de Intervención. Posteriormente se decide quién o quiénes serán las figuras que van a apoyar a la persona para la consecución de sus objetivos personales, siendo el AP quien realiza un seguimiento a lo largo de todo el proceso.
- El AP pone el énfasis en que la persona sea un participante activo de su propio desarrollo, tomando las decisiones y siendo responsable de sus logros y fracasos.
- El AP no es un facilitador sino un medio para conseguir un fin.

En el caso del fomento de habilidades de vida independiente en personas con discapacidad intelectual el modelo que se propone pretende que el AP sea un

medio para conseguir un objetivo personal, en este caso “ser más autónomo”, no un sustituto de una tarea que la persona no pueda o quiera realizar.

En este caso en particular E. pretendía poder vestirse solo, porque era una tarea para la que él se consideraba capaz pero sin haber adquirido la competencia necesaria para realizarlo de forma autónoma, por lo que el AP sirvió como medio para conocer el motivo de su malestar y dotar a la persona de los recursos necesarios para aprender y alcanzar sus objetivos personales.

## CASO 2: Gestión de la economía y finanzas personales

### Datos personales

Sexo	Hombre
Edad	21
Programa	Centro Ocupacional

### Desarrollo del caso:

En este caso es la persona con discapacidad intelectual quien demanda el apoyo individualizado del Asistente personal para mejorar sus habilidades en el manejo de su economía y finanzas personales. A lo largo de las distintas fases de la intervención, la persona va logrando unos mayores niveles de autonomía en su vida diaria.

### Entrevistas realizadas:

Tras la demanda de la persona, el AP decide conocer los distintos entornos en los que se desenvuelve y las personas relevantes para él.

En primer lugar se realizó una entrevista individual, con el propósito de conocer con más detalle los objetivos y metas que la persona quería conseguir con el apoyo del AP.

En la entrevista individual se observa que es un joven sociable: muestra disposición a contestar las preguntas y es capaz de expresarse de manera clara. Conoce sus puntos fuertes y débiles y manifiesta sentirse contento y feliz tanto en el entorno familiar como en el Centro Ocupacional al que acude.

En la entrevista individual la persona comenta la importancia del apoyo de su familia y en especial de sus hermanos, manifestando que los aprendizajes para la vida diaria los ha aprendido en casa con su familia. Comenta que le gustaría para cumplir sus objetivos contar con el apoyo de sus hermanos.

En la entrevista familiar posterior se confirma la información recogida en la entrevista personal. La familia manifiesta sentirse un núcleo unido dónde se apoyan los unos a los otros. La persona cuenta con unas redes de apoyo familiares bastante amplias y estables y recoge en el ecomapa las personas que podrían formar parte del Plan de Intervención posterior.

## Contextos en los que se desenvuelve la persona

Centro Ocupacional	Casa	Ocio
Asiste a un Centro Ocupacional de lunes a viernes de 9:00 a 16:30. Realiza tareas de carácter manipulativo y de estimulación cognitiva.	Es un ambiente tranquilo y agradable donde la persona se siente cómoda, querida y valorada.  Dos días en semana tiene el apoyo de una logopeda.	Pertenece a un programa de Ocio en el que realiza distintas actividades los fines de semana con un grupo de amigos.  Pertenece a un equipo de Baloncesto y a otro de Natación.

Tabla 136. Contextos en los que se desenvuelve la persona. Caso 2. Fuente: Elaboración Propia.

## Resultados de las escalas

Escala de Calidad de Vida Familiar: Referente a los apoyos y servicios, la familia manifiesta la necesidad de recibir apoyos relacionados con el transporte y la movilidad y los servicios relacionados con el control y el seguimiento médico. A. es un joven que podría realizar desplazamientos autónomos pero precisaría de un entrenamiento previo. Referente a otros apoyos que la familia requiere, se centran en la orientación y el apoyo psicopedagógico. En la tercera sección de la escala, acerca de la afectividad entre los miembros familiares, destacan que todos los elementos son importantes y que se sienten satisfechos como familia.

Escala de Intensidad de Apoyos: Las principales necesidades de apoyo de A. se centran en el aprendizaje a lo largo de la vida, habilidades relacionadas con participar en la toma de decisiones o en aprender habilidades de autodeterminación. Es importante el fomento del trabajo con el manejo de las finanzas, pues es un tema que la familia, la tutora del Centro Ocupacional al que asiste y el propio A. relatan como un aprendizaje significativo para él.

## Resultados de la evaluación de habilidades de vida independiente

Aseo Personal	Realiza todas las actividades relacionadas con su aseo e higiene personal de forma autónoma.
Alimentación	Se alimenta de forma autónoma y sabe preparar algunos alimentos. Es capaz de seguir recetas simples y de preparar platos fríos. Se prepara el desayuno y la merienda solo. Combina alimentos para seguir una dieta equilibrada.
Desplazamientos	Se maneja de forma autónoma en los entornos que conoce y es capaz de realizar desplazamientos a lugares familiares con autonomía (ir al Centro o al trabajo de su padre).
Nuevos Aprendizajes	Se muestra dispuesto a aprender cosas nuevas. Tiene dificultades para adquirir nuevos aprendizajes sin la mediación o la adaptación por parte de una figura de referencia.
Manejo de las Tic	Conoce distintos soportes informáticos (móvil, ordenador y Ipad). Trabaja mejor con el Ipad, utiliza los controles básicos y sabe utilizar aplicaciones sencillas como desplazamientos de elementos o tareas repetitivas.
Manejo del Euro	Conoce el uso y el valor del dinero si bien, tiene dificultades a la hora de realizar operaciones simples.
Autonomía en la vivienda	Realiza actividades relacionadas con la autonomía en la vivienda, por ejemplo hacer la cama, preparar el desayuno o poner la lavadora con apoyo.
Afectividad	Reconoce sentirse atraído por las chicas y manifiesta sus deseos por tener una pareja. Tiene dificultades para delimitar las diferencias entre los distintos tipos de relación (conocida, amiga, compañera, novia).
Ocio y tiempo libre	Disfruta de su ocio y tiempo libre. Le gustan las actividades que realiza.
Planes de futuro	Es capaz de elaborar planes de futuro a medio plazo realistas. A largo plazo le cuesta establecer unas metas reales.
Estabilidad emocional	Se siente feliz y aceptado por las figuras importantes para él. En ocasiones le cuesta expresar sus sentimientos.

Tabla 137. Evaluación de las habilidades de vida independiente. Caso 2. Fuente: Elaboración Propia.



## **Diseño y puesta en marcha del Plan de intervención**

Dada la información recogida durante todo el proceso de detección y análisis de necesidades el Asistente Personal, junto con A., acordaron trabajar como objetivo prioritario el manejo del euro, con un carácter funcional y adaptado a sus necesidades (Henderson, 2009).

Antes de determinar las sesiones y el contenido de las mismas, se realizó una evaluación previa para tener una idea concisa de los siguientes aspectos:

- Conocimiento del euro, monedas y billetes, su valor y uso.
- Habilidades matemáticas requeridas para realizar operaciones con euros.
- Estrategias de solución de conflictos ante problemas con el manejo del euro.

Tras la evaluación se consideró que A. conocía perfectamente el valor y uso del euro. Sus principales dificultades se centraban en que no poseía las habilidades matemáticas para realizar operaciones con el euro. Era capaz de sumar varias cantidades redondas. En el caso de introducir euros y céntimos no era capaz de realizar la suma.

A. relató su necesidad de manejar estrategias para sentirse tranquilo cuando saliera a comprar o tuviera que pagar alguna adquisición por lo que se determinó que las sesiones se centrarían en trabajar con A. estrategias y recursos que le dotaran de confianza para usar el euro.

### **Objetivos**

El objetivo principal fue que A. aprendiese habilidades relacionadas con el manejo del euro que le permitiesen hacer efectiva su participación e integración social.

Como objetivos específicos se trabajaron los siguientes:

- Conocer la calculadora de su teléfono móvil y saber realizar operaciones con ella.
- Aprender a realizar categorías de productos: caro/barato, artículos de primera necesidad/de lujo.
- Saber ajustar la cantidad que entrega a la hora de realizar un pago.

## **Métodos, contenidos, recursos y temporalización**

La intervención con A. se dividió en 8 sesiones que se llevaban a cabo en distintos entornos, en función de la actividad a trabajar:

- En el Centro Ocupacional se llevaron a cabo las sesiones dedicadas al aprendizaje de nuevos conceptos, como por ejemplo el uso de la calculadora o la diferencia entre caro y barato.
- En el entorno familiar: Sus hermanos trabajaron con él estrategias para la gestión y el control de la paga que le asignaban sus padres semanalmente. Establecieron un plan de ahorro para conseguir metas personales y un diario de gastos para saber lo que se gastaba mensualmente.
- En el entorno de A.: Se realizaron distintas sesiones en los distintos servicios que ofrecía el entorno de A. como tiendas, restaurantes y supermercados.

Cada una de las intervenciones se llevaban a cabo por personas de apoyo relevantes para la persona, coordinados por el AP, quien centralizaba la información e informaba de los progresos o dificultades a cada uno de los entornos.

El periodo de aplicación del Plan fue de cuatro meses, durante los cuales se aplicaba desde cada uno de los ámbitos de A. con el seguimiento y la supervisión del Asistente Personal.

## **Evaluación**

Pasado el tiempo de aplicación A., junto con el Asistente Personal, valoraron la intervención realizada: los objetivos alcanzados y la posibilidad de establecer nuevas metas y planes de trabajo. A continuación se detallan algunas de sus respuestas:

- *“Me ha gustado aprender a manejarme con el euro, me hace sentir bien por dentro”. El aprendizaje realizado por A. ha sido significativo.*
- *“Creo que no he terminado de aprender a manejarme con el euro, todavía me cuestan algunas cosas que seguiría trabajando con J. (Asistente Personal) si ella quiere”. A. ha sido consciente de la necesidad de un apoyo específico que se centre en el apoyo para la mejora de su autonomía y vida independiente.*
- *“Ir a las tiendas me daba miedo por si me timaban, ahora ya sé más o menos lo que me tienen que devolver o si pago con mucho o poco dinero”.*

## **Resultados y conclusiones**

Los resultados obtenidos ponen de manifiesto la capacidad de la persona para manejar de forma más autónoma su economía y finanzas a través de la adquisición del manejo y uso del euro, con los apoyos pertinentes. Las principales conclusiones son las siguientes:

- La intervención fue muy positiva, logrando cambios observables en un período corto de tiempo.
- La persona valora muy positivamente que otras personas relevantes para él le hayan ayudado en momentos puntuales y para temas concretos.
- La persona valora muy positivamente que el AP le ayudase a delimitar sus objetivos y transformarlos en metas alcanzables en un periodo determinado de tiempo.

## **Apoyo al modelo de Asistencia Personal**

El análisis de este caso aporta herramientas y estrategias que pueden contribuir a validar el modelo de AP:

- El modelo de AP permite concretar los objetivos de la persona en pequeñas metas u objetivos alcanzables en un periodo corto de tiempo. A medida que se van consiguiendo los pequeños objetivos, el AP motiva y guía a la persona para conseguir objetivos y planes de vida más amplios.
- El seguimiento y apoyo constante del AP favorece que la persona considere importante el Plan que está llevando a cabo.
- El apoyo de las figuras del entorno más cercano es fundamental para la consecución de los planes de mejora.

### **CASO 3: Gestión del ocio y el tiempo libre**

#### **Datos personales**

Sexo	Hombre
Edad	25
Programa	Centro Ocupacional

#### **Desarrollo del caso:**

Desde el Centro Ocupacional al que asiste A, se detecta la necesidad de establecer metas y objetivos personales que le permitan a A. tener un ocio y tiempo libre de calidad.

Dentro del Plan de trabajo del Centro Ocupacional, en el área de ajuste personal y social, A. manifiesta sentirse aburrido en casa. Los fines de semana está siempre con sus padres y solo en ocasiones los hermanos mayores le llevan a algún sitio que él les propone.

El Asistente Personal informó a la persona de la posibilidad de apoyarle de forma individualizada para la consecución de sus metas y objetivos personales. A. aceptó, iniciándose así el proceso de conocimiento y evaluación inicial.

#### **Entrevistas realizadas:**

Al realizarse la demanda desde el Centro Ocupacional al que asistía, la primera entrevista se realizó con el tutor de referencia en el Centro, quien tras la autorización familiar, comentó algunos detalles sobre la persona y su trayectoria en el Centro Ocupacional. Destacan el carácter abierto y participativo de la persona. En este sentido, comentan que es un joven alegre y con mucha energía, siempre dispuesto a trabajar y aprender cosas nuevas.

Con la información aportada, el AP mantiene una entrevista individual con la persona, en la que se corrobora la información aportada desde el Centro. La persona establece como meta u objetivo que le gustaría alcanzar, gracias al apoyo personalizado del AP, realizar más actividades por las tardes. La persona describe que le gustaría probar distintas actividades y poder elegir aquella que más le guste.

La siguiente entrevista que se plantea el AP es la entrevista familiar, en un entorno cómodo y lo más natural posible. Se propone realizar la entrevista en el entorno familiar,

pero prefieren que sea en la empresa donde trabajan ambos progenitores, ya que es allí donde pasan la mayor parte del tiempo.

En esta entrevista la familia reconoce que A. pasa mucho tiempo en casa acompañado únicamente por la persona que le cuida y en ocasiones por sus sobrinos, mucho más jóvenes que él y con unas actividades y conductas más infantiles que la de A. La familia comenta que A. es un joven muy activo y que le gusta hacer muchas cosas. La principal dificultad se centra en que le cuesta mantener el interés en una actividad, suele estar al principio muy motivado pero con el paso del tiempo pierde el interés. Durante su etapa escolar, participó en un grupo de ocio con compañeros del colegio. Al principio iba todos los sábados pero después cada vez le costaba más salir y participar.

Por último el AP realizó una entrevista a uno de sus mediadores de ocio en su etapa escolar. Recuerda a la persona como un joven alegre y con mucha vitalidad y destaca como punto débil su fuerza de voluntad. Comenta que cuando la actividad requería un mayor desplazamiento o un horario más amplio A. se mostraba reticente a realizar la actividad.

Una vez recogida la información en las distintas entrevistas, destacan los siguientes aspectos:

- A. es una persona alegre, participativa y con motivación.
- Su principal punto débil es la falta de fuerza de voluntad para las actividades que requieren de un mayor esfuerzo.
- Desde todos los entornos, personal, familiar, trabajo y ocio, se valora muy positivamente el objetivo de ampliar sus actividades de ocio y tiempo libre fomentando la persistencia y duración en el tiempo.

### Contextos en los que se desenvuelve la persona

Centro Ocupacional	Familiar
Asiste de lunes a viernes de 9:00 a 16:30 a un Centro Ocupacional, donde realiza distintas tareas manipulativas y otras relacionadas con el ajuste personal y social. Sus principales apoyos en este Centro son su tutora y un compañero al que A. conoce desde el Colegio.	Vive en el domicilio familiar con sus padres. Tiene más hermanos pero viven fuera del domicilio familiar, algunos de ellos incluso fuera de España, por lo que no les ve muy frecuentemente. Sus padres trabajan fuera y cuando no están A. se encuentra con una persona de apoyo que le cuida y está con él.

Tabla 138. Contextos en los que se desenvuelve la persona. Caso 3. Fuente: Elaboración Propia.

## Resultados de las escalas

Escala de Calidad de Vida Familiar: Los principales apoyos que se precisan se centran en las habilidades relacionadas con el autocuidado. Por otra parte, destacar la necesidad de la coordinación de los distintos apoyos y servicios con los que cuenta la persona. Relativo al índice de calidad de vida la familia reconocen pasar pocos momentos juntos pero los que tienen los valoran muy positivamente y les son muy gratificantes para todos ellos.

Escala de Intensidad de Apoyos: A. es capaz de manejarse con autonomía en la mayoría de las actividades que realiza en su día a día. Sus mayores necesidades de apoyo se centran en aquellas habilidades que son de mayor complejidad, por ejemplo los desplazamientos a lugares poco conocidos o nuevos, el manejo con el dinero o las habilidades relacionadas con el mantenimiento de la salud y la prevención de accidentes. Los apoyos que puede precisar la persona son de carácter puntual, es decir para determinadas actividades pero permanentes en el tiempo.

## Resultados evaluación de habilidades de vida independiente

Aseo Personal	A. es capaz de realizar su aseo personal de forma autónoma. Sabe vestirse solo y realizar su aseo e higiene personal. Necesita apoyo para las habilidades más complejas como elegir su ropa o afeitarse. Cuenta con el apoyo de la persona que le cuida.
Alimentación	A. tiene unos buenos hábitos alimenticios, come adecuadamente y respetando las normas. Es capaz de preparar alimentos fríos o con un pequeño proceso de elaboración.
Desplazamientos	Se desplaza de forma autónoma por aquellos entornos que conoce. Es capaz de realizar pequeños trayectos en transporte público, siempre que los haya practicado y memorizado antes.
Nuevos Aprendizajes	Se muestra motivado ante la adquisición de nuevos aprendizajes. Su principal dificultad se muestra a la hora de buscar él las actividades que puede realizar. Necesita del apoyo de una persona para buscar cursos y actividades que puede realizar en función de sus gustos y preferencias.

(Continúa en la página siguiente)

(Viene de la página anterior)

Manejo de las Tic	<p>Conoce y usa algunas de las funciones básicas de distintas herramientas informáticas (Ipad, ordenador, móvil). Le gusta realizar actividades relacionadas con la memoria y la atención, siempre que sean interactivas y le resulten un reto.</p> <p>Utiliza el ordenador para buscar videos y música que después reproduce y escucha.</p>
Manejo del Euro	<p>Conoce las distintas monedas y billetes. Sabe contar pequeñas cantidades y es capaz de realizar compras sencillas con dinero. Necesita apoyo para las operaciones con dinero, no es capaz de entender conceptos que le resultan abstractos como tener una cuenta de banco o una tarjeta de crédito. Le cuesta percibir el valor real del dinero y no es capaz de distinguir pequeñas cantidades o precios de otras cantidades más grandes.</p>
Autonomía en la vivienda	A. no tiene adquiridas las habilidades necesarias para vivir de forma autónoma.
Afectividad	<p>Manifiesta sentirse querido por las personas de su entorno. Le cuesta distinguir entre la amistad y la intimidad. Respecto al afecto hacia otras personas, en ocasiones muestra comportamientos infantiles, confundiendo estar enamorado cuando alguien le hace un cumplido y no sentirse querido cuando alguien le corrige algo inadecuado.</p>
Ocio y tiempo libre	Las actividades de ocio y tiempo libre de A. están siempre vinculadas a las actividades que realicen sus padres.
Planes de futuro	<p>A. no tiene establecidos unas metas o planes de futuro a largo plazo. Piensa que es un niño y cuando “sea mayor” podrá ser todo lo que se proponga. Le cuesta centrarse y verse a sí mismo como un adulto que puede proponerse metas y objetivos muy variados. Al preguntarle sobre metas personales, al principio los objetivos son poco realistas - como “ser piloto”-.</p>
Estabilidad emocional	La estabilidad emocional de A. depende mucho del entorno en el que se encuentre. Necesita entornos de trabajo tranquilos y donde se le refuercen muy positivamente sus pequeños logros y actitudes.

Tabla 139. Evaluación habilidades de vida independiente. Caso 3. Fuente: Elaboración Propia.

## **Diseño y puesta en marcha del Plan de intervención**

### **Objetivos**

Una vez analizado el caso, se propone una intervención basada en el aprendizaje de estrategias para la gestión del ocio y el tiempo libre, considerando tanto los factores individuales como contextuales que favorecen el desarrollo de estas competencias (Badia y col., 2013). Para el desarrollo y consecución de este plan de intervención se proponen los siguientes objetivos:

- Dotar a la persona de las habilidades necesarias para conocer sus gustos y preferencias en relación con el ocio y el tiempo libre.
- Favorecer la toma de decisiones de forma autónoma.
- Aumentar el rango de actividades que realiza la persona en su tiempo libre.
- Motivar a la persona para que mantenga sus actividades en el tiempo y no pierda la motivación.

### **Métodos, contenidos, recursos y temporalización**

Para el desarrollo del Plan el AP coordina las distintas vías de intervención:

- La persona que cuida de A. iba a buscar junto con A. las distintas ofertas formativas y de ocio que se ofrecen cerca del domicilio de A.
- Desde el Centro Ocupacional al que asiste se acordó fomentar a través de pequeñas sesiones de grupo la importancia del ocio y de tener un grupo de amigos, invitando a que otros usuarios contasen su experiencia positiva al participar en grupos de ocio.
- Ofertar la posibilidad de probar durante un mes en un grupo de ocio en el que ya estaban otros compañeros suyos. Para ello, el AP explicó a los mediadores que era importante reforzar y motivar a la persona.
- La familia se comprometía una vez al mes preguntar a A. que quería hacer el fin de semana y llevarlo a cabo.

La aplicación del Plan tuvo una duración de cuatro meses en los que se revisaban los objetivos mensualmente. El AP mantenía reuniones periódicas con las personas implicadas en el Plan y con la propia persona para analizar cómo se estaba llevando a cabo



el Plan y si estaba resultando positivo para él. Durante todo este tiempo el AP contó con el apoyo de las distintas personas que intervenían con A.: la tutora del Centro Ocupacional, el responsable del programa de ocio, la persona de apoyo de A y la familia.

## **Resultados y conclusiones**

Los principales resultados obtenidos durante el periodo de aplicación y evaluación del Plan fueron los siguientes:

- A. se hizo socio de un club de ocio al que asiste los sábados por la tarde.
- Dos tardes a la semana se había apuntado a clases de batería en un centro cercano a su casa. Las clases las realizaba con otra persona del barrio en un Centro Cultural de la zona.
- La familia valoraba muy positivamente las actividades y planes, y en ocasiones acompañaban a A. al club de ocio. También la familia había cumplido el objetivo de respetar las preferencias de A. en cuanto a su ocio y tiempo libre.

La principal dificultad encontrada se relaciona con la motivación para mantener las clases, pues el aprendizaje de un instrumento musical requiere de un largo periodo de tiempo. A., al no visualizar resultados rápidos perdía la motivación con facilidad, para ello el AP junto con el apoyo del profesor mantenían la motivación de A. destacando los logros conseguidos y estableciendo pequeñas metas semanales.

## **Apoyo al modelo de Asistencia Personal**

La intervención del AP fue muy positiva en cuanto a sus resultados personales en la calidad de vida. El establecimiento de una persona que coordinase distintos apoyos, servicios y personas para la consecución de una meta que afecta a todos los ámbitos de la vida de la persona contribuyó de manera significativa a conseguir las metas planteadas.

La familia no se sentía con los recursos necesarios para ayudar a su hijo, desde el Centro no se contaba con los apoyos suficientes para realizar la intervención fuera de la jornada del Centro y la persona de apoyo no se sentía con la responsabilidad de ayudar a A.

Una vez unidos los apoyos y cada parte aportando en la medida de sus posibilidades se consiguieron cambios que han mejorado la calidad de vida y la estabilidad emocional de la persona.

En coherencia con lo planteado en este caso, el AP se concibe como un proveedor o facilitador de los recursos y medios para que la persona consiga sus metas y planes relacionados con su autonomía y vida independiente.

## CASO 4: Hábitos de vida saludable

### Datos personales

Sexo	Mujer
Edad	22
Programa	Centro Ocupacional

### Desarrollo del caso:

En este caso la asistencia personal se inicia con la demanda de la persona de una ayuda para mantener unos hábitos de vida saludables. La persona reconocía no realizar actividad física durante la semana y llevar un pobre control de la comida y el tipo de alimentos que comía.

Tras esta demanda se informó a la persona de la posibilidad del apoyo de un AP para conseguir determinadas metas u objetivos personales relacionados con la autonomía y la vida independiente.

Una vez informada la persona y con su consentimiento se inicia el proceso de evaluación y conocimiento previo de la persona y su entorno.

### Entrevistas realizadas:

La primera entrevista se realiza con la persona que solicita el apoyo del AP, destacando la siguiente información:

- La persona no se siente a gusto con su cuerpo, le gustaría perder peso.
- Le gusta realizar actividades relacionadas con el baile y el movimiento pero se cansa con facilidad.
- Le cuesta mucho controlar la cantidad de comida que come, especialmente dulces y frutos secos.
- En el entorno familiar siempre han sido muy permisivos con ella en cuanto a la alimentación.

Una vez realizada la entrevista individual se llevaron a cabo distintas entrevistas a los profesionales del Centro Ocupacional al que acude y a los distintos miembros de la familia: padres y un hermano. Destacar de estas entrevistas los siguientes aspectos:

- C. es una joven alegre y a la que le gusta mucho participar en distintas actividades, especialmente en las relacionadas con la música y el baile. Su mayor dificultad se centra en que se suele cansar con facilidad.
- C. es en ocasiones introvertida y le cuesta relacionarse con las personas con quienes no tiene confianza.
- Desde el Centro han observado que algunos días C. se siente muy incómoda debido a que la ropa le está demasiado ajustada y no le permite trabajar con facilidad.
- Su familia comenta que siempre ha sido una persona con sobrepeso y que nunca ha realizado una dieta, simplemente han establecido medidas de control básicas, al igual que con el resto de miembros de la familia.
- En el Centro al que asiste realiza deporte dos veces en semana durante 45 minutos. Fuera de la jornada del Centro no realiza ninguna actividad física.
- La preparadora física del Centro Ocupacional, comenta que C. se encuentra en un momento crítico, pues continuar engordando puede provocarle lesiones a nivel de espalda y rodillas. En las clases nota que C. cada día está más cansada y le cuesta más realizar los ejercicios.
- Una de las mayores dificultades en las que coinciden los distintos entornos y apoyos es la dificultad de C. para controlar la cantidad de comida que es adecuado comer en función del momento del día y de la actividad posterior.

### Contextos en los que se desenvuelve la persona

Centro Ocupacional	Entorno familiar	Ocio y tiempo libre
Asiste a un Centro Ocupacional de lunes a viernes de 9:00 a 16:30. Realiza distintas actividades manipulativas y de ajuste personal y social, incluidas dos horas de deporte a la semana.	C. vive en el domicilio familiar junto con su madre y su hermano.	Pertenece a un Programa de ocio al que asiste los sábados. Realiza distintas actividades como ir a la bolera o a merendar con los compañeros.

Tabla 140. Contextos en los que se desenvuelve la persona. Caso 4. Fuente: Elaboración Propia.

## Resultados de las escalas

Escala de Calidad de Vida Familiar: Las principales necesidades de apoyo percibidas por la familia se centran en la obtención de información y recursos sobre distintos ámbitos que atañen a la vida de C. Respecto a la percepción de la calidad de vida familiar, la familia valora muy positivamente las relaciones y los vínculos que establecen cada uno de los miembros y se perciben como una familia unida y donde es fácil convivir.

Escala de Intensidad de Apoyos: C. es bastante autónoma en cuanto a las habilidades relacionadas con su cuidado e higiene personal y a la autonomía en el hogar. Sus principales necesidades de apoyo se centran en los aspectos más complejos de la vida.

## Resultados de la evaluación de habilidades de vida independiente

Aseo Personal	C. es capaz de mantener adecuadamente su aseo personal de forma autónoma. No necesita del apoyo ni visual ni verbal para realizar las tareas que componen el aseo personal.
Alimentación	Sus principales dificultades se centran en este ámbito, pues C. es capaz de ser autónoma en cuanto a lo que alimentación se refiere. Es capaz de prepararse el desayuno o la cena pero no es capaz de controlar ni el tipo de alimentos ni la cantidad.
Desplazamientos	Se desplaza de forma autónoma por aquellos entornos que conoce. Es capaz de realizar pequeños trayectos en transporte público, siempre que los haya practicado y memorizado antes.
Nuevos Aprendizajes	Se muestra motivada ante la adquisición de nuevos aprendizajes, siempre que estén relacionados con sus gustos e intereses.
Manejo de las Tic	Conoce y usa algunas de las funciones básicas de distintas herramientas informáticas (Ipad, ordenador, móvil). Utiliza el ordenador para buscar videos y música que después reproduce y escucha.
Manejo del Euro	Conoce las distintas monedas y billetes. Sabe contar pequeñas cantidades y es capaz de realizar compras sencillas con dinero. Le cuesta percibir el valor real del dinero y no es capaz de distinguir pequeñas cantidades o precios de otras cantidades más grandes.

(Continúa en la página siguiente)

(Viene de la página anterior)

Autonomía en la vivienda	C. no tiene adquiridas las habilidades necesarias para vivir de forma autónoma.
Afectividad	Manifiesta sentirse querida por las personas de su entorno. Le cuesta manifestar sus sentimientos a los demás, especialmente con los temas que le resultan incómodos.
Ocio y tiempo libre	Ocupa su tiempo de ocio con distintos planes y actividades. Cuando se le ofrece elegir entre varios planes, escoge en función de si van a comer o hay comida y no en función de las personas que van a la actividad.
Planes de futuro	C. no tiene establecidos unas metas o planes de futuro a largo plazo. Le cuesta centrarse y verse a sí misma como una persona adulta que puede proponerse metas y objetivos muy variados. Es capaz de proponerse pequeñas metas a corto plazo que le resultan motivadoras.
Estabilidad emocional	Su estabilidad emocional depende mucho de los comentarios o refuerzos que reciba de las personas de su entorno más cercano.  En general se siente una persona querida y aceptada por las personas importantes para ella.

Tabla 141. Evaluación de las habilidades de vida independiente. Caso 4. Fuente: Elaboración Propia.

## Diseño y puesta en marcha del Plan de intervención

### Objetivos

Una vez valoradas las necesidades y observado a la persona en los distintos entornos en los que se desenvuelve, el AP junto con la persona deciden que su Plan de Intervención se va a centrar en conseguir mejorar los hábitos de vida y en concreto los hábitos relacionados con la alimentación, en coherencia con los modelos de entrenamiento validados (Caton y col., 2012). Los principales objetivos que se plantean con este Plan son los siguientes:

- Formar a la persona para que distinga y conozca algunos hábitos de vida saludable.
- Ayudar a la persona a que modifique su dieta y sea más equilibrada y con menos calorías.
- Fomentar que la persona realice actividad física al menos una tarde a la semana.

- Motivar a la persona hacía el deporte y la dieta equilibrada.

### **Métodos, contenidos, recursos y temporalización**

Para el desarrollo del Plan, al igual que en el resto de casos, se pretende conseguir integrar el Plan en el contexto y en la forma de vida natural de la persona, introduciendo pequeños cambios que modifiquen aquellos hábitos o conductas que la persona manifiesta querer mejorar. En este caso la intervención se desarrolla de la siguiente manera:

- Desde el Centro Ocupacional, se trabaja con la persona de forma individual ocho sesiones sobre la alimentación saludable y la importancia del ejercicio físico. Después de las sesiones individuales, en el propio Centro se concienció a todo el personal de la importancia de mantener una dieta equilibrada y hacer ejercicio físico. Una vez realizadas estas sesiones la persona junto con el apoyo del AP promovieron los siguientes cambios:
  - C. cambió el menú que tomaba en el Centro y solicitó una dieta hipocalórica.
  - Solo una vez a la semana C. se compraría un dulce para el descanso, el resto de días tomaría una fruta o zumo natural.
- En el entorno familiar, el AP recomendó cambiar algunos hábitos relacionados con la alimentación a nivel de toda la familia, no solo para C. de forma que viese que el cambio se realiza en todo el núcleo familiar (los componentes de la familia estaban de acuerdo con este cambio).
- Uno de los objetivos era incrementar el ejercicio físico que C. hacía por las tardes, en este sentido la madre de C. se comprometió a ayudar y participar. El AP buscó actividades que se realizaran en el entorno de la persona. En un Centro Cultural de la zona ofertaban clases de baile por las tardes dos días en semana, a las que se matricularon C. y su madre.
- Desde el grupo de ocio al que asistía, C. manifestó su intención de cambiar algunos hábitos respecto a su alimentación y se comprometió a elegir las salidas en función de los compañeros y de sus gustos y preferencias.
- C. decidió ir a un médico nutricionista para que le aconsejara sobre la alimentación que debía seguir y cual era su peso ideal. C. se reunía mensualmente con el nutricionista para controlar su dieta.

Al igual que en el resto de casos, la aplicación del Plan tuvo una duración de cuatro meses, donde el AP se reunía con la persona semanalmente para evaluar sus progresos y la consecución de los objetivos marcados.

## **Resultados y conclusiones**

En el ámbito de la intervención del AP durante los 4 meses, C. consiguió sin dificultad cambiar algunos hábitos de alimentación y mantener una dieta más saludable.

Cada uno de los entornos en los que se desarrolló el Plan estaba satisfecho con los cambios introducidos y con los resultados obtenidos.

### **Apoyo al modelo de Asistencia Personal**

El éxito de esta intervención se debe principalmente a los siguientes factores que apoyan el modelo de asistencia personal:

- El AP interviene en objetivos personales de manera global en todos los entornos en los que se desarrolla la persona. Los objetivos relacionados con la vida independiente pueden afectar de manera transversal a todos los ámbitos de la vida de la persona, de ahí que se precise una intervención global y coordinada desde los distintos ámbitos de la vida de la persona.
- El AP es un agente externo que ayuda a la persona a coordinar los distintos ambientes en los que se desenvuelve para que la intervención se realice de forma coherente en todos ellos. En muchas ocasiones el AP gestiona la intervención pero son las personas del entorno quienes llevan a cabo la intervención.
- Para que un cambio se mantenga en el tiempo debe introducirse en el día a día de la persona como un hábito más, de ahí que la intervención del AP tenga un carácter global y se intervenga en el entorno ecológico de la persona.
- Una vez conseguidas las metas y objetivos personales, la persona percibe que el AP es un facilitador para conseguir sus metas y objetivos relacionados con la vida independiente de forma concreta y específica.
- En muchas ocasiones desde los distintos servicios a los que acude la persona se intenta promover su autonomía dentro de Planes más amplios o globales. El apoyo del AP busca la intervención específica para la consecución de objetivos personales relacionados con la autonomía y la vida independiente.



## CASO 5: Planificación y organización personal

### Datos personales

Sexo	Hombre
Edad	21
Programa	Avanzas

### Desarrollo del caso:

Dentro del programa de formación al que asiste C., uno de los principales objetivos es que los alumnos adquieran las competencias y aptitudes para desarrollar estudios superiores en un ambiente universitario, donde la formación y autonomía requeridos son más altos.

Desde el inicio del curso C. quería poder promocionar al finalizar el Programa Avanzas a la universidad y sabía que para ello iba a tener que trabajar y esforzarse mucho. Uno de los profesores de este programa observa que C. tiene dificultades significativas en todos los aspectos relacionados con la organización y planificación.

El AP realizó una entrevista con la persona para conocer sus planes de futuro, metas y objetivos personales. Uno de estos objetivos personales era ser más organizado.

El AP le explicó el funcionamiento del servicio de apoyo a la vida independiente y C. aceptó participar.

Una vez acordado el inicio de la colaboración se realizaron distintas entrevistas y visitas a los entornos en los que se desenvuelve la persona.

### Entrevistas realizadas:

Durante varias semanas el AP acompañó y observó a la persona en cada uno de los entornos en los que participaba, observando cómo se desenvolvía, las personas con las que se relacionaba, las posibles dificultades que surgían y si la persona era capaz o no de solucionarlas con mayor o menor éxito.

De estas observaciones se obtuvieron los siguientes resultados:

- C. es una persona alegre y a la que le gusta mucho participar en todas las actividades que realiza.

- Presenta dificultades de movilidad, lo que le lleva en ocasiones a no poder participar plenamente o como a él le gustaría. En otras ocasiones utiliza sus dificultades para que otras personas estén pendientes de él.
- Participa de forma activa en los entornos.
- No tiene un grupo de ocio muy establecido pues las personas con las que sale no son muy afines a él en cuanto a gustos y preferencias.
- En las actividades de tipo académico presenta grandes dificultades de organización y planificación.
- Le cuesta mucho dividir el tiempo disponible en función de las tareas que tenga pendientes. Se entretiene mucho con las que le gustan, dejando para el final las que no son de su interés.

Está información se complementó con distintas entrevistas con la persona, su familia y sus principales figuras de apoyo. Todos ellos coinciden en el mismo aspecto, que las principales dificultades de C. se centran en la falta de habilidades para organizar su tiempo de trabajo o estudio y eso le está causando problemas a nivel emocional ya que uno de sus principales objetivos es “ir a la universidad”. Para C, llegar a la universidad es uno de sus mayores objetivos, pero piensa que su dificultad puede cerrarle las puertas a la universidad o dificultarle mucho esta meta.

Desde el programa al que asiste comentan que ya vienen interviniendo desde hace un tiempo con C. aspectos relacionados con la planificación. A través de una agenda C. planifica su horario y las actividades del día.

La familia comenta que C. es una persona desorganizada en todos los ámbitos de su vida. Él es consciente y trata de mejorarlo, pero esto le lleva a ser más lento y a tener que dejar más cosas sin terminar.

Por último, en las distintas entrevistas con la persona queda muy claro cuáles son los objetivos y las metas a conseguir. La persona demanda poder organizarse de la misma manera en todos los ámbitos de su vida y que esto tenga un carácter funcional para su futuro.

## Contextos en los que se desenvuelve la persona

Programa Avanzas	Entorno familiar	Ocio y tiempo libre
Asiste a un programa formativo de lunes a viernes de 10:00 a 14:00. Realiza actividades académicas relacionadas con el cálculo, la lectura, la escritura, actividades culturales y actividades deportivas como natación y deporte.	C. vive en el domicilio familiar junto con sus padres.	Pertenece a un Programa de ocio al que asiste los sábados. Realiza distintas actividades como ir a la bolera o a merendar con los compañeros.

Tabla 142. Contextos en los que se desenvuelve la persona. Caso 5. Fuente: Elaboración Propia.

## Resultados de las escalas

Escala de Calidad de Vida Familiar: Las principales necesidades de apoyo percibidas por la familia se centran en la obtención de información y recursos sobre distintos ámbitos que atañen a la vida de C. Respecto a la percepción de la calidad de vida familiar, valoran muy positivamente las relaciones y los vínculos que establecen cada uno de los miembros y se perciben como una familia unida y con una buena convivencia.

Escala de Intensidad de Apoyos: Las principales necesidades de apoyo de C. se centran en los autocuidados. Tiene algunas dificultades de visión y movilidad que le impiden realizar algunas tareas de forma autónoma. Los apoyos de los que precisa suelen centrarse en adaptaciones de los materiales, por ejemplo textos con letras más amplias.

## Resultados evaluación de habilidades de vida independiente

Aseo Personal	C. es capaz de realizar su aseo personal de forma autónoma y sin apoyos. Precisa adaptaciones no significativas como un espejo de aumento para afeitarse.
Alimentación	No presenta dificultades de alimentación. Es capaz de preparar algunos platos de forma autónoma. Necesita apoyos para las habilidades más complejas relacionadas con el cuidado de un hogar y la autonomía en la vivienda.

(Continúa en la página siguiente)

(Viene de la página anterior)

Desplazamientos	Se desplaza de forma autónoma por aquellos entornos que conoce. Es capaz de realizar pequeños trayectos en transporte público, siempre que los haya practicado y memorizado antes.
Nuevos Aprendizajes	Se muestra motivado ante la adquisición de nuevos aprendizajes, siempre que estén relacionados con sus gustos e intereses.
Manejo de las Tic	Conoce y usa algunas de las funciones básicas de distintas herramientas informáticas (Ipad, ordenador, móvil). Utiliza el ordenador para buscar videos y música que después reproduce y escucha.
Manejo del Euro	Conoce las distintas monedas y billetes. Sabe contar pequeñas cantidades y es capaz de realizar compras sencillas con dinero. Le cuesta percibir el valor real del dinero, no es capaz de distinguir pequeñas cantidades o precios de otras cantidades más grandes.
Autonomía en la vivienda	Realiza pequeñas tarea domésticas de forma autónoma. Para las habilidades más complejas necesita de un apoyo.
Afectividad	Se siente valorado y respetado por su familia. En ocasiones manifiesta sentir que sus compañeros le perciben como “el lento” porque nunca le da tiempo. Comenta que le gustaría sentirse valorado por sus compañeros en las cosas que hace bien.
Ocio y tiempo libre	Ocupa su tiempo de ocio con distintos planes y actividades. Es capaz de elegir el plan al que más le apetece asistir. Tiene dificultades a la hora de calcular el tiempo que dura la actividad o la planificación de la misma, a qué hora han quedado, cuándo tiene que salir de casa, etc.
Planes de futuro	C. tiene establecidas unas metas a largo plazo muy claras: “ir a la universidad y trabajar”. Lleva mucho tiempo con este objetivo y lo vive muy intensamente desde todos los ámbitos de su vida.
Estabilidad emocional	Su estabilidad emocional depende mucho de los comentarios o refuerzos que reciba de las personas de su entorno más cercano. En general se siente una persona querida y aceptada por las personas importantes para él.

Tabla 143. Evaluación de las habilidades de vida independiente. Caso 5. Fuente: Elaboración Propia.

## **Diseño y puesta en marcha del Plan de intervención**

### **Objetivos**

Realizadas las distintas entrevistas y observaciones en el entorno de la persona, se establece el Plan de Intervención a seguir. Se proponen los siguientes objetivos:

- Adquirir habilidades relacionadas con la organización y planificación personal.
- Ser capaz de organizar el espacio de trabajo.
- Ser capaz de distribuir el tiempo que dedica a cada una de las actividades y tareas que realiza de forma más eficaz.
- Utilizar la agenda como medio para planificar su tiempo.

### **Métodos, contenidos, recursos y temporalización**

El AP coordina la intervención que se realiza en cada uno de los ámbitos de la persona de cara a que la adquisición de las habilidades se realice de forma natural en los entornos en los que se desenvuelve la persona. Se trabajó en distintos ámbitos, entre ellos:

- En el programa formativo al que asiste la persona, trabajaron con él el uso y utilización de la agenda. Se establecieron unos criterios para la planificación (utilización de colores para las distintas actividades, apuntar las actividades y tareas pendientes). Estos criterios se mantuvieron y compartieron en el entorno familiar.
- Dentro del entorno familiar, además, se apoyó en el uso de la agenda. C. realizó con el apoyo de sus padres un horario personal que incluía las actividades de la semana y el horario. En el horario personal de C. se incluían periodos de tiempo para organizar su espacio de trabajo.
- Para la planificación del ocio de C. se establecieron los mismos criterios con la agenda que para el resto de entornos. Además su mediadora trabajaba con él la planificación de la salida, estructurando el tiempo y la duración de la misma.

En el planteamiento de esta intervención se tuvieron en consideración los estudios que analizan la función ejecutiva en personas con discapacidad intelectual (por ejemplo, Daunhauer y col., 2014; Sastre-Riba y col., 2015), que demuestran alteraciones en áreas como la memoria operativa o la planificación. Estas investigaciones ponen de relieve la

necesidad de un apoyo más intenso en las funciones ejecutivas, lo cual va a repercutir en una mejor planificación y organización personal.

La implementación del Plan se llevó a cabo durante cuatro meses. Durante estos cuatro meses el AP junto con la persona evaluaban si se estaban cumpliendo los objetivos y las posibilidades de mejora. Pasados estos cuatro meses la persona había incluido en su día a día la utilización de la agenda para planificar y organizar su tiempo. Dentro de cada uno de los entornos de la persona (familiar, programa formativo, ocio) se mantuvieron los objetivos propuestos por la persona, retirando los apoyos de forma gradual.

## **Resultados y conclusiones**

Tras la implementación del Plan se realizaron entrevistas de evaluación con la persona y sus apoyos para valorar la intervención y si se habían cumplido o no los objetivos. Las principales conclusiones del análisis del caso son las siguientes:

- La agenda fue una herramienta de trabajo útil para lograr los objetivos de planificación y organización de la persona.
- Utilizar las mismas estrategias en todos los entornos en los que se desenvuelve la persona favorece la consecución de los objetivos personales.

## **Apoyo al modelo de Asistencia Personal**

El AP diseña el Plan de Intervención en función de múltiples factores como los deseos de la persona, los apoyos con los que cuenta y los entornos en los que se desenvuelve. En ocasiones los objetivos vienen marcados por la persona de forma clara y en otras ocasiones el AP, con el apoyo del entorno de la persona, descubre cuáles son los objetivos o metas que a la persona le gustaría conseguir.

Al ser una intervención que se realiza en los distintos entornos en los que participa una persona, ésta percibe que todos sus apoyos conocen su objetivo y en la medida de lo posible van a ayudarlo para conseguirlo.

Además la persona ve al AP como un facilitador de los recursos, sean del tipo que sean, para conseguir sus metas y objetivos personales relacionados con la autonomía y la vida independiente.

Los objetivos que se plantean en el Plan no se plantean desde un programa o servicio específico. Por el contrario, se incorporan al día a día y a la vida de la persona como una nueva rutina.

## CASO 6: Autonomía en los desplazamientos

### Datos personales

Sexo	Mujer
Edad	24
Programa	Programa Labora

### Desarrollo del caso:

Recientemente L. había promocionado desde el Centro Ocupacional a un programa formativo para la capacitación laboral. Uno de los requisitos para formar parte de este programa es ser autónomo en los desplazamientos. Hasta ahora la persona había asistido siempre en ruta o acompañada por algún familiar o apoyo. L. había solicitado el apoyo de sus tutores del Centro Ocupacional para lograr cumplir el requisito de ir con autonomía en transporte público a su lugar e trabajo.

Una vez conocido y aceptado el trabajo y la colaboración con su AS, éste inicia el proceso de conocimiento de la persona y los entornos en los que se desenvuelve.

### Entrevistas realizadas:

Se realizaron distintas entrevistas:

- A la persona, primero de forma individual y después observando su participación y desempeño en cada uno de los entornos que participaba.
- A la familia: En este caso la entrevista tuvo lugar en el domicilio de la persona, lo que permitió la obtención de mayor información sobre las relaciones familiares y la calidad de vida y autonomía de la persona.
- A sus mediadores y tutores de apoyo de los distintos programas en los que participaba: ocio, Centro ocupacional, gimnasia rítmica y Pilates.

La información más relevante obtenida de las entrevistas fue la siguiente:

- L. es una joven alegre, le gusta participar y relacionarse con las personas.



- Tiene bastante miedo a aquellas cosas que desconoce y presenta dificultad para aprender cosas nuevas, no por falta de capacidad o motivación sino por temor a cometer errores o fracasar.
- En ocasiones tiene pensamientos negativos sobre la gente que no conoce. Es muy desconfiada de los desconocidos.
- Estos miedos que presenta la persona son compartidos también por su familia. En este sentido, a la familia le cuesta mucho que L. realice actividades sola, sin la supervisión suya o de otra persona.
- L. se considera una persona sociable y muy trabajadora.

### Contextos en los que se desenvuelve la persona

Programa Labora	Entorno familiar	Ocio	Otros
Asiste desde hace muy poco tiempo a un programa de formación para la capacitación profesional, de lunes a viernes de 10:00 a 14:00.	Vive en el domicilio familiar junto con su madre.  Realiza actividades de estimulación cognitiva con su madre.	Acude a un programa de ocio donde realiza distintos planes y actividades con un grupo de amigos.	Pertenece a un equipo de gimnasia rítmica, va a entrenar dos tardes en semana.  Los viernes por la tarde asiste a clases de Pilates.

Tabla 144. Contextos en los que se desenvuelve la persona. Caso 6. Fuente: Elaboración Propia.

### Resultados de las escalas

Escala de Calidad de Vida Familiar: Al igual que en el resto de casos, la principal necesidad percibida por la familia en relación a los apoyos y servicios se relaciona con la información y la orientación sobre los recursos disponibles. Respecto a la calidad de vida familiar muestran valores altos de satisfacción, considerando importante poder contar con la familia y sentirse apoyados.

Escala de Intensidad de Apoyos: L. ha obtenido en el cuestionario puntuaciones bastante altas, ya que su autonomía es reducida en cada uno de los ámbitos que valora la escala. Sus mayores necesidades de apoyo se centran en el aprendizaje para la vida en

comunidad, no solo por ser dónde necesita más apoyo sino también porque es el área en el que la persona quiere trabajar para mejorar su calidad de vida.

### **Resultados de la evaluación de habilidades de vida independiente**

Aseo Personal	Es capaz de asearse y vestirse con autonomía. En ocasiones necesita del apoyo verbal para recordarle alguno de los pasos. Para tareas más complejas relacionadas con el aseo personal necesita del apoyo de otra persona.
Alimentación	Puede alimentarse sin necesidad de ningún tipo de apoyo. Sus necesidades aparecen a la hora de preparar la comida o cocinar. En este sentido L. necesita de otra persona. Es capaz de elaborar platos fríos o que requieran de un pequeño número de pasos. El apoyo en la alimentación probablemente deba mantenerse a lo largo de toda su vida.
Desplazamientos	Realiza todos los desplazamientos o bien acompañada por un familiar o en la ruta del Centro al que asiste. El principal objetivo de la persona es lograr adquirir las estrategias necesarias para poder desplazarse de forma autónoma al menos a los sitios a los que va con frecuencia, como el Centro Ocupacional al que acude y al grupo de ocio al que asiste los fines de semana.
Nuevos Aprendizajes	L. se muestra siempre motivada hacia la adquisición de nuevos aprendizajes. La principal dificultad es la accesibilidad o disponibilidad de estos nuevos aprendizajes. No es capaz de buscar o adquirir nuevos aprendizajes de forma autónoma, necesita del apoyo y adaptación de los recursos y los materiales.
Manejo de las Tic	Utiliza de forma eficaz algunas de las herramientas digitales como son el teléfono móvil o el iPad. Conoce las funciones y usos básicos de cada uno de ellos. Es capaz de usar distintas aplicaciones con el apoyo de una figura de referencia.

(Continúa en la página siguiente)

(Viene de la página anterior)

Manejo del Euro	Conoce y usa las distintas monedas y billetes. Tiene dificultades a la hora de comprender conceptos complejos relacionados con el valor del dinero o la retribución económica por el trabajo. Ha desarrollado estrategias que le permiten realizar pequeñas transacciones económicas, sin embargo no tiene adquiridos conceptos como la diferencia entre caro o barato o bienes de primera o segunda necesidad.
Autonomía en la vivienda	Realiza pequeñas tareas relacionadas con la autonomía en la vivienda, colabora en algunas de las tareas relacionadas con el cuidado del hogar. Precisa del apoyo permanente para el mantenimiento de un hogar.
Afectividad	Le cuesta mucho manifestar sus sentimientos y emociones. Tiende a sobredimensionar acontecimientos puntuales poco relevantes. Tiene dificultad para confiar en las personas que no conoce o que no forman parte de su grupo de apoyo. Es capaz de establecer relaciones positivas de amistad y manifiesta que le gustaría a largo plazo poder tener una pareja.
Ocio y tiempo libre	Realiza y mantiene actividades de ocio que le resultan motivadoras y positivas. En ocasiones tiende a relacionarse más con las personas de apoyo que con las personas de su grupo de amistad.
Planes de futuro	Tiene dificultades a la hora de establecer unos objetivos o planes de futuro a largo plazo. Piensa que aún sigue en una etapa relacionada más con la niñez y cuando sea adulta podrá ser “médico o directora” como son sus figuras de apoyo. Cuando se le solicita que manifieste algún objetivo a largo plazo tiende a pensar en cosas que tienen sus figuras de apoyo y no en objetivos personales propios.  Una de las metas que demanda es el poder desplazarse de forma autónoma.
Estabilidad emocional	Su estabilidad emocional depende en gran medida de sus personas de referencia. Tiene dificultad para empatizar y tiende a sentirse insegura si no se emplea un apoyo conductual positivo.

Tabla 145. Evaluación de las habilidades de vida independiente. Caso 6. Fuente: Elaboración Propia.

## **Diseño y puesta en marcha del Plan de intervención**

Una vez realizadas las distintas entrevistas y evaluaciones en los distintos entornos de la persona, el AP junto con la persona determinan el diseño del Plan para mejorar la autonomía en los desplazamientos en los entornos naturales para la persona. Para ello se realizará un “inventario ecológico” siguiendo los criterios de intervención que propone Brown (1989) para determinar las habilidades necesarias para utilizar el transporte público seleccionando distintos sub-entornos de aprendizaje y concretando en cada uno de ellos todas aquellas competencias que la persona ha de aprender.

### **Objetivos**

Los principales objetivos que se pretenden conseguir con esta intervención son los siguientes:

- Dotar a la persona de las estrategias y habilidades necesarias para desplazarse de forma autónoma en los entornos naturales para la persona (Centro Ocupacional y grupo de ocio).
- Facilitar la adquisición de herramientas de solución de problemas que puedan surgir en los desplazamientos.
- Dotar a la persona de experiencias de éxito relacionadas con la autonomía en los desplazamientos que ayuden a establecer nuevos objetivos relacionados con la autonomía.
- Mejorar la autoestima y confianza de la persona.

### **Métodos, contenidos, recursos y temporalización**

Se establecieron las siguientes fases para el desarrollo del Plan de Intervención:

1º Estudio previo: La persona junto con el AP realizaron un estudio de los distintos trayectos en los que la persona quería ser más autónoma. Se dividieron en dos los distintos aprendizajes, por una parte el desplazamiento de su domicilio al Centro Ocupacional y viceversa, y por otro el desplazamiento de ida y vuelta a su grupo de ocio. Una vez seleccionado el trayecto a trabajar, en distintas sesiones se enseñaron los conocimientos previos para realizar los desplazamientos de forma autónoma.

2º Trabajo directo: El AP junto con la persona, durante dos semanas, realizaron juntas el recorrido tanto de ida como de vuelta observando las posibles dificultades que podían surgir y cómo solucionarlas.

3º Puesta en marcha: Después del periodo de entrenamiento la persona comienza a realizar los desplazamientos de forma autónoma. Para evaluar la adquisición del aprendizaje, una persona observa sin intervenir si se han adquirido las habilidades y competencias necesarias.

4º Seguimiento: Durante dos semanas L realiza el trayecto de forma autónoma, seguida por otra persona externa y al llegar al Centro y al domicilio familiar se evalúan las posibles dificultades surgidas, reforzando la adquisición de las competencias.

5º Consolidación: Una vez la persona considera que ya tiene adquiridas las habilidades necesarias para realizar el trayecto sin dificultad se hace el mismo proceso con el segundo trayecto (grupo de ocio).

La temporalización del Plan de Intervención viene marcada por la propia persona, es decir se trabajó en función del ritmo de adquisición de cada una de las competencias necesarias en cada una de las fases. En total para la consecución de los objetivos la persona precisó de 2 meses y medio.

### **Evaluación**

Durante un mes se realiza un apoyo y seguimiento más intenso que después se va retirando Finalmente la persona consigue desplazarse de forma autónoma en los dos trayectos trabajados. La evaluación se realiza en función de los resultados obtenidos.

### **Resultados y conclusiones**

Los resultados obtenidos han sido muy positivos para la persona, pues no solo se ha conseguido en un breve periodo de tiempo adquirir una habilidad que era muy valorada por la persona sino que también se ha conseguido reforzar la confianza y autoestima para que se marque nuevos objetivos y metas tanto a corto como a medio plazo relacionadas con su autonomía.

## **Apoyo al modelo de Asistencia Personal**

Como se puede apreciar en otras investigaciones (Pertner-Arrey y Copeland, 2015), la promoción de la autonomía exige un replanteamiento del tipo de apoyos que se le dan a la persona con discapacidad intelectual, pues la estructura y funcionamiento de los centros asistenciales en ocasiones puede dificultar el desarrollo de la autonomía y la vida independiente. En este sentido, la figura del asistente personal puede contribuir al cambio organizacional.

Para la consecución de los objetivos propuestos por la persona se precisaba de los siguientes recursos:

- Evaluación de los distintos entornos en los que se desenvuelve la persona.
- Intervención directa en el entorno donde se quieren desarrollar las nuevas habilidades o competencias.
- Intervención en función de los ritmos de aprendizaje de la persona.
- Seguimiento de la consecución de los objetivos a lo largo del tiempo.
- Refuerzo positivo constante de la autoestima de la persona.

Todos estos recursos forman parte de los requisitos fundamentales de la intervención a través del modelo de asistencia personal. Como se puede apreciar en este caso, el AP guía su intervención en función de las necesidades y demandas de la persona.

## CASO 7: Asesoramiento. Evaluación cognitiva

### Datos personales

Sexo	Hombre
Edad	40
Programa	Centro Especial de Empleo

En este caso, la tarea principal del AP se centra en el asesoramiento a cada uno de los agentes implicados en el apoyo a la persona, pues la intervención y el seguimiento ya se estaba realizando desde hace dos años y cumplía con los principios del modelo de asistencia personal propuestos en esta investigación.

### Descripción del caso:

A. cursó sus estudios en un título propio universitario adaptado a personas con discapacidad intelectual (Programa Promotor). Tras el período de formación se observaron dificultades a nivel afectivo y de relación con los demás que iban a dificultar su posterior incorporación a una empresa ordinaria. Desde la dirección del programa se trabajó con A. y su familia la incorporación de A. a un entorno laboral más protegido, un Centro Especial de Empleo, y por otra parte se valoró positiva la derivación de A. a una terapia para poder afrontar sus dificultades en las relaciones interpersonales.

Pasado un año de trabajo en el Centro Especial de Empleo y desde los distintos programas en los que participa la persona, se observa que están apareciendo nuevas dificultades que pueden estar vinculadas a la edad (40 años) y a un posible deterioro cognitivo. Según los resultados de investigaciones científicas (Esteba-Castillo, García Alba y Novell, 2012; Flórez, Garvía y Fernández-Olaria, 2015), a partir de esta edad es recomendable comenzar a hacer evaluaciones neuropsicológicas que analicen el deterioro cognitivo en personas con discapacidad intelectual.

El orientador de la Fundación a la que pertenece junto con los distintos apoyos y la familia estimaron necesario realizar una valoración del deterioro cognitivo de A. de cara a implementar una posible intervención de estimulación neuropsicológica.

La valoración se realiza a través del test CAMDEX-DI, descartándose un problema de deterioro cognitivo precoz. En cualquier caso, debido a la edad de A. y a las evidencias científicas existentes en relación a un deterioro cognitivo precoz en personas con

síndrome de Down, se determina intervenir a través de un programa de estimulación cognitiva.

Desde los distintos programas a los que acudía la persona se observa también que A. se encuentra cada vez está más cansado y desmotivado a la hora de realizar distintas actividades de formación o de ocio, a la vez que manifiesta sentirse aburrido en casa por las tardes. Para paliar esta situación, se analiza la forma de motivar a A. y se opta por buscar otros grupos de amistad que le puedan resultar más estimulantes y vincular su formación a las habilidades más prácticas y menos académicas como es la formación para la vida independiente o el baile.

Por último de cara a fomentar la mejora de las habilidades relacionadas con las habilidades sociales, desde el psicólogo y la familia se anima a la persona a que por las tardes realice actividades deportivas de forma inclusiva en un gimnasio cercano a su domicilio.

Actualmente desde cada uno de los programas en los que participa la persona y la familia se trata de cumplir los siguientes objetivos:

- Prevenir el deterioro cognitivo precoz.
- Favorecer la adquisición de habilidades sociales y de relación adecuadas.
- Fomentar la participación en actividades formativas estimulantes.
- Participar en actividades deportivas inclusivas.

A continuación se describe de forma gráfica la evolución del caso y la participación en el asesoramiento del AP:



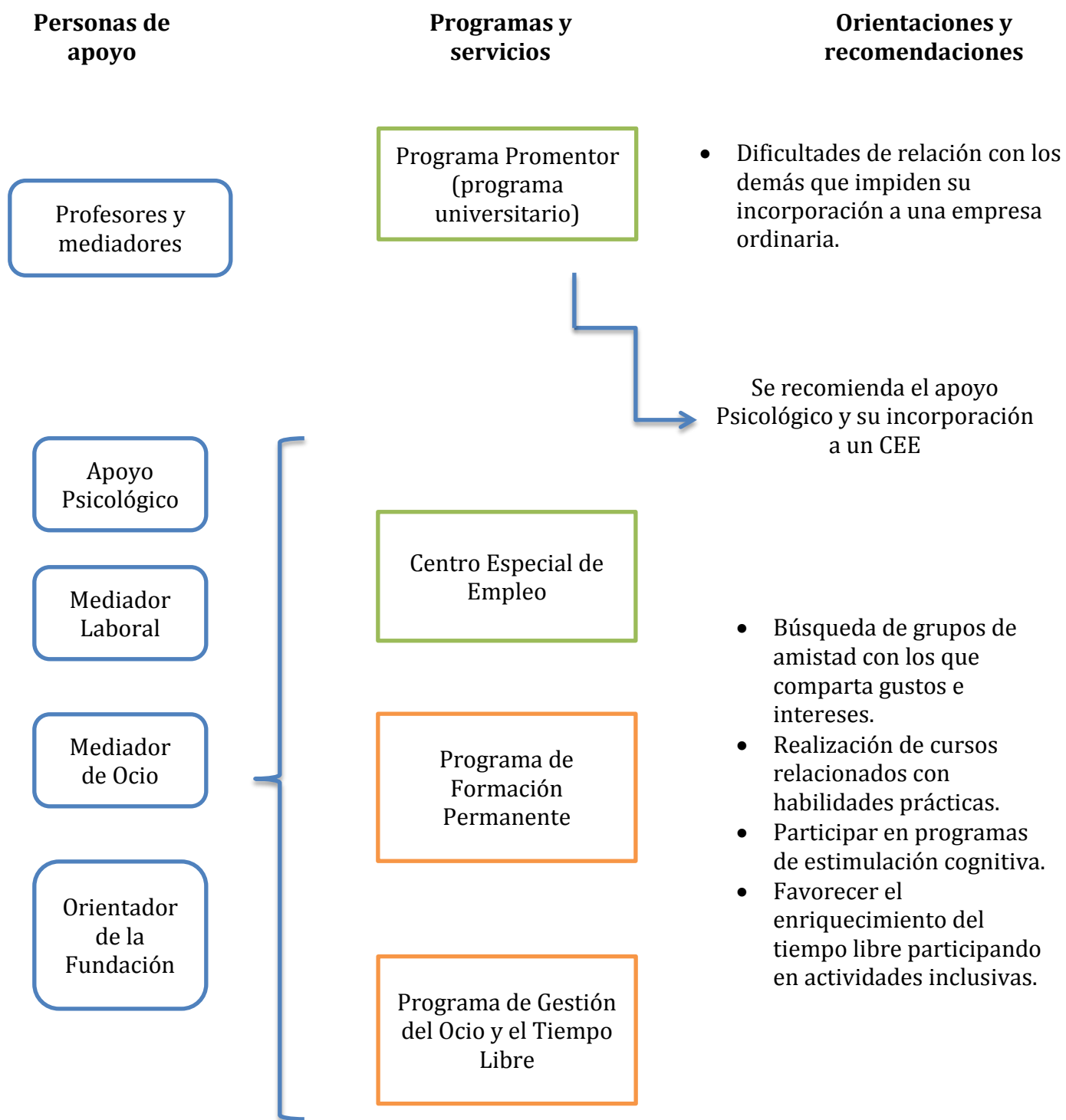


Figura 120. Evolución del caso 7. Fuente: Elaboración propia.



Figura 121. Representación de la influencia de los participantes en el caso. Fuente: Elaboración propia.

El AP, una vez conocido el caso y las distintas intervenciones que se estaban realizando, propuso a cada uno de los participantes y la persona lo siguiente:

- Establecer grupos de apoyo a los participantes donde pudieran compartir su experiencia desde su ámbito de intervención con la persona y conocer los resultados de otras experiencias en las que la persona también participaba.
- Ayudar a la persona a establecer metas y objetivos personales que poder manifestar las mismas a cada una de las personas implicadas en la mejora de su calidad de vida.
- Establecer sistemas de evaluación de consecución de los objetivos personales.
- Conectar y vincular a cada uno de las personas implicadas en la intervención con la familia.

## **Apoyo al modelo de Asistencia Personal**

En ocasiones desde los distintos servicios y programas a los que acude la persona ya se están trabajando la consecución de objetivos personales que afectan a los distintos entornos en los que se desenvuelve la persona y no a uno en concreto. En este sentido la principal función del AP es facilitar el trabajo coordinado y en red de los distintos participantes en el proceso de consecución de los objetivos personales.

## CASO 8: Asesoramiento para el acompañamiento psicológico

### Datos personales

Sexo	Mujer
Edad	27 años
Programa	Centro Especial de Empleo

### Descripción del caso:

M. es una joven que trabaja en un Centro Especial de Empleo (C.E.E.) desde hace dos años. La primera toma de contacto del AP surge por la preocupación de las personas de apoyo de M en el C.E.E tras observar una tristeza y apatía generalizada.

La intervención del AP comienza por informar a la persona de la preocupación que manifiestan sobre ella las personas de su alrededor, ofreciéndole la posibilidad de trabajar algún objetivo o meta personal que pudiera hacerle sentir realizada.

Tras el consentimiento y acuerdo de colaboración del AP comienza el proceso de conocimiento de la persona y los entornos en los que se desenvuelve.

Después de este periodo, junto con la persona se elabora un ecomapa que incluía los distintos contextos y personas con el propósito de clarificar cuáles eran sus modelos de interacción y las principales dificultades que encontraban sus figuras de apoyo.

A continuación se realiza una breve descripción de la trayectoria de la persona y los distintos contextos y personas con las que se relaciona.

Desde el lugar de trabajo las distintas figuras que apoyan a M manifiestan:

- Es una joven a la que le cuesta mucho relacionarse con los demás, es muy introvertida.
- Tiende a ser muy insegura, necesita que le transmitan que el trabajo que realiza está bien hecho.
- Cuando le hacen una corrección tiende a bloquearse y pensar que le van a despedir.

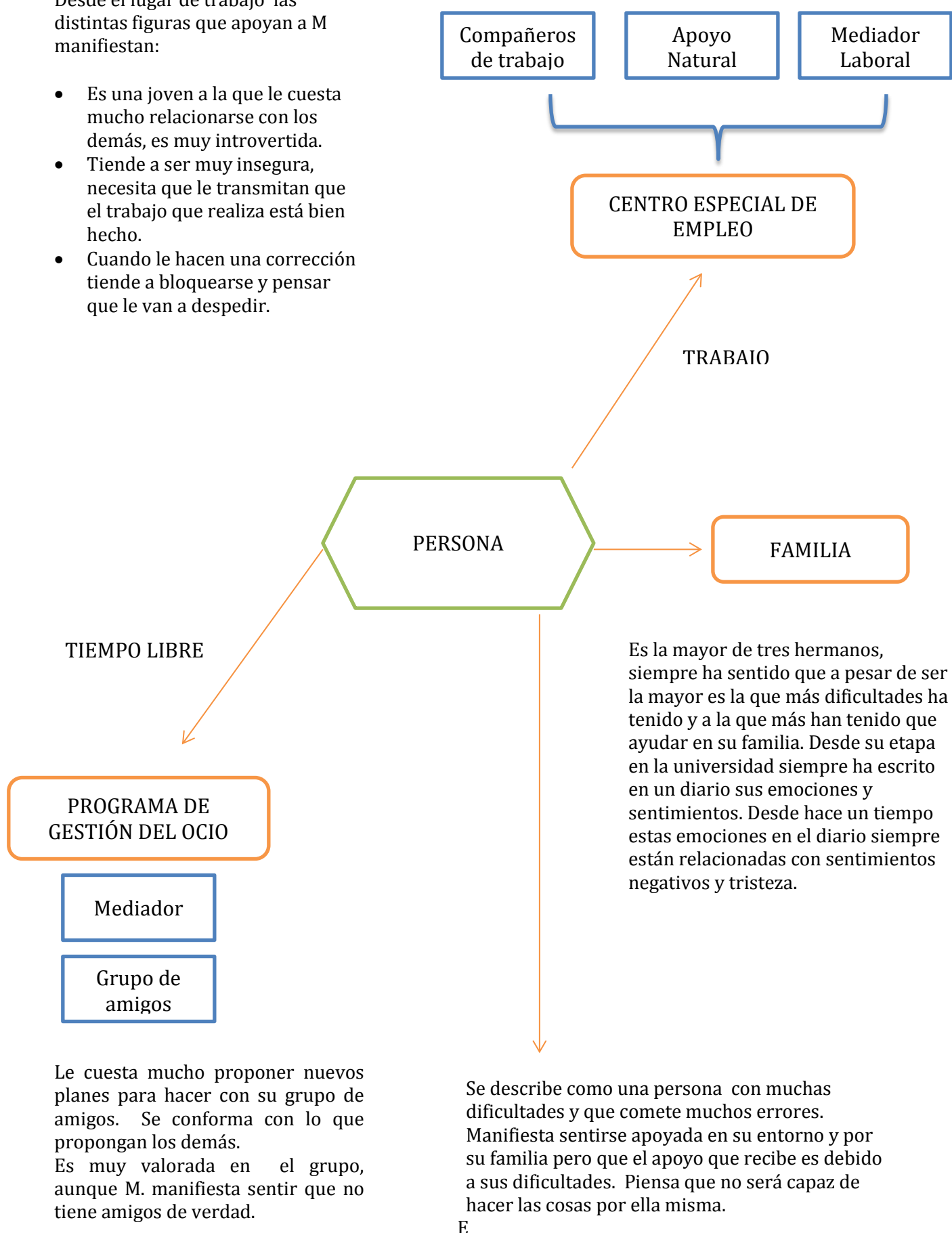


Figura 122. Resumen del asesoramiento realizado en el caso. Fuente: Elaboración propia.

En este caso la intervención del AP se centra en la recogida de información de los distintos entornos contrastando y comparando junto con la persona la información.

Al observarse una tristeza y apatía generalizada en cada uno de los contextos en los que se desenvuelve la persona, se interviene para ser consciente, tanto la familia como la persona, de la necesidad de un apoyo psicológico individualizado, que le ofrezca una valoración y un apoyo terapéutico para conocer los motivos y las posibles estrategias para superar sus dificultades.

Desde los distintos entornos -laboral, ocio y familiar-, se valora muy positivamente esta recomendación y se anima a M. para que solicite el apoyo de una terapia psicológica de cara conocerse mejor y tener herramientas para superar sus dificultades y así poder establecer metas y planes de futuro.

En este caso las principales funciones del AP fueron las siguientes:

- Realizar un análisis de los distintos entornos.
- Observar a la persona en su interacción con los demás.
- Contrastar la información recabada junto con la persona.
- Valorar la posibilidad de derivar a un servicio de apoyo psicológico.
- Transmitir en los distintos entornos estrategias de trabajo conjunto de cara a que las pautas de intervención se trabajen de forma transversal en todos los contextos en los que se desenvuelve la persona.
- Respetar y hacer respetar los derechos y voluntades de la persona.

Durante un mes la persona comienza una terapia psicológica (dos sesiones por semana). Desde los distintos servicios se observa a la persona sin intervenir directamente sobre su estado de ánimo.

Pasado este mes, la persona y la familia deciden abandonar la terapia que estaban siguiendo argumentando que M se encontraba mejor.

Tras una sesión con el AP, M. decide no querer trabajar de momento ningún objetivo personal relacionado con su autonomía, argumentando que necesita un periodo de descanso y reflexión. El AP informa a los distintos servicios recomendando la observación y seguimiento de M.

## Apoyo al modelo de Asistencia Personal

En este caso, como ya se ha comentado, la principal función del AP fue la recogida y análisis de la información de los distintos entornos en los que se desenvuelve la persona.

El trabajo de los objetivos y metas personales con el apoyo del AP debe ser acordado junto con la persona. En cuanto al apoyo durante esta intervención, la persona decide no continuar trabajando aspectos personales, por lo que el trabajo con el AP termina.

Al ser un caso que no ha sido posible continuar, el AP ofrece estrategias y recomendaciones de observación en los distintos entornos de cara a la posibilidad de retomar el trabajo más adelante.

En este caso el AP se convierte en un observador de la persona en los distintos entornos, lo que ofrece la posibilidad de conocer a la persona de forma global y poder establecer pautas y estrategias de intervención integrales que se trabajen de forma transversal en cada uno de los ámbitos de la persona.

Como se puede apreciar en el análisis del caso, en ocasiones, para favorecer el desarrollo de la autonomía y la vida independiente de la persona, el AS tendrá que ser consciente de las necesidades afectivas existentes, y que en determinados momentos puede paralizar el desarrollo social de la persona.



Figura 123. Fases del asesoramiento. Fuente: Elaboración propia.

## CASO 9: Asesoramiento. Rehabilitación Personal

### Datos personales

Sexo	Mujer
Edad	30
Programa	Trabajadora en empresa ordinaria

### Descripción del caso:

P. es una joven que trabaja desde hace varios años en empresa ordinaria, gracias a la intervención del Programa de Empleo con Apoyo de la Fundación a la que asiste, lo que le garantiza un mediador laboral que le acompañe durante su vida laboral.

A raíz de unas complicaciones médicas P. tuvo que ser operada de una rodilla y pasar un periodo largo de tiempo de baja. Durante este periodo su actividad se reduce al mínimo y permanece en el domicilio familiar junto con su madre durante toda la jornada.

Pasado un tiempo, el médico le indica a P. que puede comenzar con su vida normal y que ha de realizar ejercicio y caminar para fortalecer las rodillas. Surge un conflicto, pues P. ya no quiere volver al trabajo ni realizar las actividades que antes realizaba, se muestra cansada y sin la vitalidad que tenía antes de la operación.

La demanda para el apoyo del AS, surge de la preocupación de su mediador laboral, al observar las dificultades de la reincorporación de P. a su puesto de trabajo.

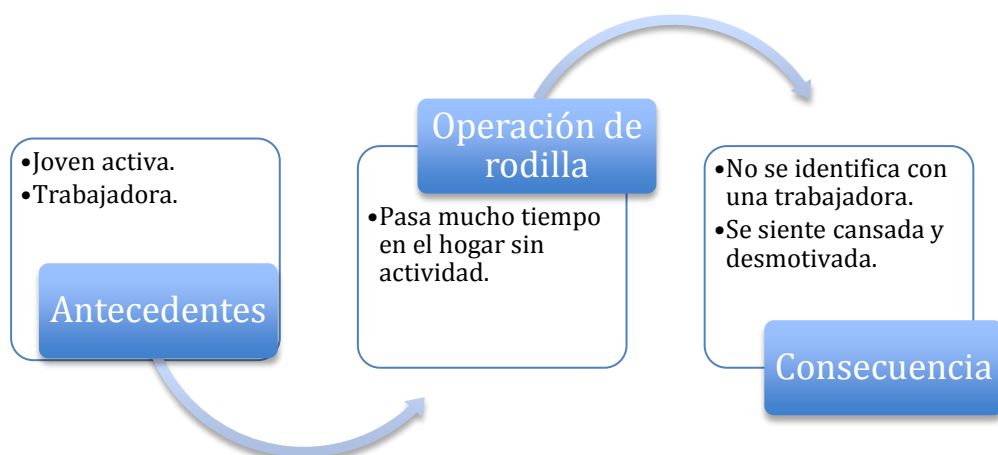


Figura 124. Descripción gráfica de la evolución del caso. Fuente: Elaboración propia.



## Fases para el diseño del Plan:

Una vez aceptada por la persona la colaboración del AS, comienza el periodo de conocimiento de la persona y de los entornos en los que se desenvuelve.

- Contextos en los que se desenvuelve la persona:

	Antes de la operación	Actualmente
Trabajo	Trabajaba 4 horas al día. Estaba de cara al público toda la jornada y permanecía de pie durante toda su jornada.	Trabaja 4 horas al día, pasa al mitad de la jornada sentada y la otra mitad apoyada en una silla alta.
Transporte Público	Utilizaba todos los días autobús y metro para desplazarse.	Su madre le lleva en coche a donde necesite.
Ocio y tiempo libre	Asistía a un programa de Gestión del Ocio y del Tiempo Libre. Los fines de semana hacía salidas con sus compañeros del grupo.	No sale los fines de semana. Permanece en casa o da una vuelta por la urbanización con su madre.
Formación Permanente	Realizaba actividades de formación permanente un día a la semana.	No realiza ninguna actividad de formación.
Actividad deportiva	Asistía dos días en semana a un gimnasio, hacía cinta y a veces actividades dirigidas como baile.	No realiza ninguna actividad deportiva.
Otros	Los domingos participaba en un grupo de teatro.	No participa en otras actividades.

Tabla 146. Contextos en los que se desenvuelve la persona. Caso 9. Fuente: Elaboración Propia.

Siguiendo los principios de la asistencia personal basada en el análisis de los contextos ecológicos (McWilliam, 2010, 2012), el AP visita los distintos contextos en los que se desenvuelve la persona. Observa que, salvo el trabajo, el resto de actividades que realizaba, previas a la operación, las había abandonado y no contemplaba la posibilidad de retomarlas. Los motivos principales por los que había dejado las actividades eran los siguientes:

- El médico lo había desaconsejado, según apreciación de la persona y su familia.
- Se sentía más débil.
- Su madre se quedaba sola si ella se iba.

Conocidos los diferentes contextos y observado cómo se desenvuelve la persona en cada uno de ellos, se marcan los siguientes objetivos:

- Reforzar a la persona para que recupere los hábitos de vida saludables que tenía previamente a la operación.
- Garantizar a la persona que su salud no está en riesgo.
- Valorar la importancia de participar en actividades con personas de su edad y con sus mismos intereses.
- Reforzar la visión positiva de la persona sobre sí misma.
- Evitar el sentimiento de culpa por dejar a su madre sola.
- Evitar la identificación con el rol de su madre, favoreciendo que se identifique con personas de su edad.

Para la consecución de los objetivos, el AP junto con el apoyo de la persona y su familia, decidieron que P. necesitaba una persona joven a su lado para que le ayudara a retomar todas sus actividades, ayudándole así a identificarse más con ella. El acompañamiento se realizó de la siguiente manera:

Cita con el médico  
Cita con el  
fisioterapeuta

Antes de la puesta en marcha de la intervención, la persona fue a un médico especialista en operaciones de rodilla y visitó a un fisioterapeuta.  
El objetivo era hacer ver a la persona que desde el punto de vista profesional también le recomendaban recuperar su actividad normal. Ya no tenía ningún problema físico.

ACOMPANIAMIENTO PERMANENTE: Durante un mes, una persona de la misma edad acompaña a P. al trabajo y en los trayectos y le motiva para que realice actividades relacionadas con su edad.

El acompañamiento se realiza desde por la mañana cuando sale de su casa, hasta la tarde, cuando vuelve después del trabajo.

Los fines de semana la persona acompaña a P. a su grupo de ocio.

El objetivo es que P. recupere su confianza y motivación identificándose con la persona que le acompaña.

ACOMPANIAMIENTO: Pasado un mes. El objetivo en este período es que P. recupere algunas de las actividades que realizaba como el deporte o el teatro. De nuevo el acompañante va junto con la persona a las actividades, motivándole y reforzando los aspectos positivos de su participación.

Desde el ámbito familiar: Se trabaja con la familia el evitar los sentimientos de culpa o de abandono por parte de P.

Este fue el Plan de Intervención diseñado por el AP, que no llegó a llevarse a la práctica porque tanto la persona como su familia no quisieron proseguir. Los motivos fueron los siguientes:

- No podían asumir los costes económicos del acompañante de P. durante un periodo de dos meses.
- La persona tenía miedo de volverse a lesionar en cualquiera de sus actividades a lo largo del día.
- La madre comentó sentirse bien con la situación actual, pues le permitía pasar más tiempo con su hija y por otra parte sentirse útil al poder llevar y traer a su hija en coche.

Al no poderse poner en marcha el Plan, el AP dio una serie de orientaciones a la familia y al entorno de la persona, de cara a favorecer en la medida de lo posible que P. se identificara con una joven de 30 años, ya que actualmente debido a que había reducido su actividad al mínimo había provocado un envejecimiento prematuro tanto a nivel físico como cognitivo.

### **Apoyo al modelo de Asistencia Personal**

A pesar de que en este caso el Plan de Intervención no se llegó a aplicarse, es el propio análisis de los distintos contextos y el diseño del Plan de Intervención que se aplica en cada uno de los distintos contextos lo que apoya al modelo de asistencia personal.

En este caso se realiza un análisis no solo de la situación actual de la persona sino también de la situación anterior, para valorar la evolución de la joven.

Al igual que en otros casos, la intervención en los entornos naturales en los que se desenvuelve la persona es la forma más efectiva de conseguir los objetivos personales. En este caso, por otra parte, se manifiestan las dificultades que en algunas situaciones puede tener el AS para promover planes que desarrollen la autonomía de la persona con discapacidad intelectual, debido a distintos factores.

## CASO 10: Asesoramiento para la vida independiente

### Datos personales

Sexo	Mujer
Edad	24
Programa	Programa Empresa

### Descripción del caso:

A. es una joven de 24 años. En el momento de la investigación estaba cursando un Máster de Servicios Auxiliares para personas con discapacidad Intelectual. Dado su alto nivel de autonomía y madurez, su familia estaba valorando la posibilidad de que se independizase y viviera en un piso que tenían los padres cerca del domicilio familiar.

La familia junto con A. habían elegido como mejor opción que A. viviera con otra estudiante que le sirviera tanto de apoyo como de modelo. Contactaron con una estudiante universitaria interesada en compartir piso con personas con discapacidad. Establecieron las siguientes condiciones:

- La estudiante no tendría que pagar el alquiler ni los gastos del piso.
- La estudiante debía dormir en el piso todos los días, salvo uno al mes.
- La estudiante debía acompañar a A. al gimnasio, a cambio podía hacer uso del mismo sin pagar.
- La estudiante debía ayudar a A. a realizar las actividades relacionadas con la autonomía en la vivienda como cocinar, limpiar o hacer la compra.

Una vez establecidas las condiciones, comienzan a vivir juntas. Pasado un año de convivencia, la estudiante que vivía con A. contacta con la Fundación a la que pertenece A. solicitando orientaciones para la intervención.

Estas orientaciones las precisaba en relación a la convivencia con la persona con discapacidad intelectual:

- A. sentía y así se lo hacía saber que era su jefa y por lo tanto podía ordenarle que limpiara la casa o cocinara para ella.
- Las habilidades de vida independiente de A. habían mejorado en el año que llevaban viviendo juntas pero sin embargo sus responsabilidades no habían cambiado.
- La estudiante no se sentía compañera de piso, sino una trabajadora, no veía el piso como su hogar, sino como su lugar de trabajo.

Una vez conocido el caso y las valoraciones de cada una de las personas que formaban parte de él, se valora que la intervención del AP se base en un asesoramiento a la persona que vivía con A. pues de una forma u otra esta ya venía realizando algunas de las tareas relacionadas con la asistencia personal.

Se determinaron las siguientes orientaciones:

- Diseño junto con A. y su familia de un Plan de Intervención, donde se marcaran objetivos relacionados con la vida independiente y ser revisaran periódicamente.
- El cumplimiento de los objetivos por parte de A. conllevaría la reducción del apoyo de la compañera de piso en aquellas tareas en las que A. consiguiese un nivel de autonomía adecuado.
- Ambas, tanto la compañera de piso como A., necesitan espacios de intimidad.
- A. debe percibir que la otra persona es su compañera de piso, su apoyo para aquellas tareas en las que todavía no es capaz de realizar por ella misma.
- El objetivo a largo plazo es que logre realizar el máximo de habilidades relacionadas con la vida independiente de forma autónoma.

### **Apoyo al modelo de Asistencia Personal:**

En este caso, la intervención no se realiza de forma directa con la persona con discapacidad intelectual, sino con aquellas que ya son sus apoyos para la consecución de sus objetivos y metas personales.

La vinculación profesional con un servicio de asistencia personal, hace que las personas que trabajen de forma individual con la persona, como sucede en este caso, sientan que pueden compartir sus experiencias e inquietudes con otros profesionales de

cara a obtener orientaciones que puedan servirles de ayuda en su día a día. Este apoyo es fundamental para la salud laboral de los cuidadores, profesionales y acompañantes de las personas con discapacidad intelectual (Devereux, Hastings y Noone, 2009).

En este caso el AP no realiza una intervención de forma directa pues sería añadir un agente externo a una relación y trabajo profesional que ya se venía realizando desde hace un año y que funcionaba.

Al igual que en este caso, el trabajo de habilidades de vida independiente debe hacerse en los entornos naturales de la persona como el hogar. A continuación se presenta una figura que resume la intervención llevada a cabo:

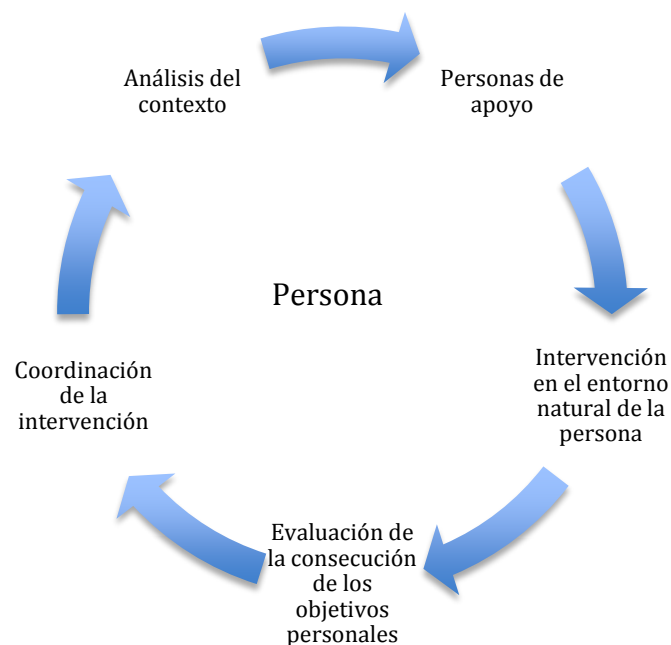


Figura 125. Elementos fundamentales de la Asistencia Personal. Fuente: Elaboración Propia.





# CONCLUSIONES E IMPLICACIONES PROFESIONALES

---

### 1. Estudio 1

A continuación se detallan las principales conclusiones e implicaciones consecuentes obtenidas en el estudio 1, para cada una de las versiones del cuestionario:

#### JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

- Los jóvenes con discapacidad intelectual perciben como elemento importante la autonomía en las actividades de su vida diaria. Se muestran activos frente a la realización de tareas por sí mismos, expresando que no les gusta que sean otras personas las que realicen las tareas por ellos. Las personas con discapacidad intelectual quieren ser miembros activos de su proceso de cambio para la adquisición de habilidades relacionadas con la vida independiente (García, 2003).
- Muestran un alto interés por aprender tareas relacionadas con la autonomía y la vida independiente, tales como aprender a cocinar, aprender a desplazarse solas o manejar los electrodomésticos de un hogar. Son inquietudes con un profundo sentido en cualquier joven que quiera tener una vida más autónoma, y propias de personas que exigen de la sociedad la posibilidad de tomar decisiones acerca de sus vidas y de poder disfrutar de derechos esenciales como la autodeterminación, en el sentido expresado por Wehmeyer (2005).
- Los participantes muestran una tendencia agrupada a ciertas necesidades de apoyo para la vida independiente, relacionadas en ciertos casos al nivel de autonomía que ya tienen adquirido y a las competencias requeridas en el programa al que pertenecen. En este sentido observamos tres grupos de necesidades diferenciadas, a las que denominaremos: Primarias, secundarias y terciarias.

- Primarias: Todas aquellas necesidades de vida independiente relacionadas con los hábitos y rutinas del día a día como la vestimenta, el aseo y la higiene personal, y el autocuidado personal.
  - Secundarias: Necesidades relacionadas con hábitos y rutinas más complejas como: el manejo del dinero, los desplazamientos o la cocina. En definitiva, habilidades más relacionadas con la interacción social.
  - Terciarias: Se muestran más prioritarias en aquellos jóvenes que ya han alcanzado cierto nivel de autonomía en las anteriores habilidades. Se relacionan con habilidades más complejas como: el mantenimiento de un trabajo, tener una relación de pareja o vivir de forma independiente.
- La práctica de distintas habilidades de vida independiente ayuda al desarrollo y adquisición de estas habilidades. Se observa que los participantes desean adquirir y formarse en nuevas habilidades relacionadas con la vida independiente, siempre que perciban que son importantes para ellos y que sientan que son capaces de realizarlas. El desarrollo humano se concibe no solo en función de las necesidades individuales sino también de las habilidades requeridas para adaptarse a la sociedad en la cual se vive (Wolfe, 2002).
  - Se observa que los participantes son conscientes de sus principales dificultades relacionadas con la adquisición de nuevos hábitos de vida independiente. Este sea quizá uno de los requisitos más relevantes para que se pueda dar el aprendizaje: ser conscientes de lo que se puede mejorar y de aquello en lo que se puede requerir apoyo. En el proceso de asistencia personal, es importante tener en consideración la necesidad de intervenir en cuanto a la autoconciencia de las dificultades, de las metas y de los apoyos que pueden facilitar su adquisición.
  - El uso y utilización de las tecnologías de la información y comunicación se reconoce como un elemento imprescindible para la mejora de la autonomía. Estos resultados son coherentes con los obtenidos en otras investigaciones, en las que se describe la relevancia de las TIC en la formación de las

personas con discapacidad intelectual (véase Gutiérrez y Martorell, 2011; Rodríguez y col, 2015).

- Los jóvenes perciben los miedos e inseguridades de sus familias en relación a su propia autonomía; demuestran voluntad para realizar tareas de manera autónoma a la vez que reconocen el temor de sus padres a que las realicen por sí mismos. La influencia de los padres sobre la adquisición de habilidades de vida independiente es un elemento a trabajar dentro de los planes individuales para la consecución de los objetivos personales (Peralta y Arellano, 2010).
- Reconocen que para tomar decisiones es importante contar con el apoyo de profesionales y familiares pero argumentan que la decisión final debe ser suya. Esta conclusión es coherente con el modelo de asistencia personal que se promueve en esta investigación, y que se puede apreciar en la aplicación de los 10 casos del segundo estudio. Asimismo, tienen sentido en el marco de unos apoyos para la planificación basados en investigaciones que demuestran alteraciones en las funciones ejecutivas de las personas con discapacidad intelectual (Daunhauer y col., 2014; Sastre-Riba y col., 2015).
- Existen ciertas dificultades que los jóvenes se encuentran a la hora de realizar tareas de manera autónoma en el medio y que es necesario tener en consideración. Por ejemplo, para un joven con dificultades de visión el plano de metro le resulta imposible de leer si no tiene un plano adaptado o una lupa. Ocurre lo mismo en el caso de la vestimenta, si un joven necesita ropa adaptada debemos asegurarnos de que toda su ropa está adaptada a sus necesidades para que sea capaz de vestirse solo sin dificultad. Las barreras para la adquisición de los objetivos personales pueden ser de cualquier tipo y encontrarse en cualquier lugar, por tanto para la determinación de los objetivos debemos tener en cuenta no solo a la persona sino también los entornos en los que se desenvuelve, las relaciones que tiene o la accesibilidad cognitiva y física (Greenspan, 2002).

- Las principales necesidades percibidas por los jóvenes con discapacidad intelectual participantes en el primer estudio se engloban en las siguientes categorías:
  - Aseo, higiene y vestimenta.
  - Desplazamientos autónomos.
  - Alimentación saludable.
  - Administración autónoma de la medicación.
  - Adquisición y mantenimiento de un empleo.
  - Uso y aplicación de las nuevas tecnologías en el día a día.
  - Realización de actividad deportiva inclusiva.
  - Relaciones afectivas.
  - Vivienda independiente.

#### PADRES, MADRES Y/O TUTORES LEGALES DE JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

- Las familias perciben la importancia de fomentar la autonomía de sus hijos, especialmente en aquellas tareas o actividades que encuentran “accesibles” o “alcanzables” por sus hijos, tales como ayudar en casa, vestirse solos o aprender a cocinar. La influencia positiva de los padres sobre los hijos es vital para la consecución de los objetivos personales relacionados con la vida independiente (Cárdenas y Terrón, 2011).
- Son conscientes de la importancia de disponer de los apoyos y recursos necesarios para fomentar habilidades de vida independiente, tales como programas y servicios que ofrezcan apoyo en las diferentes dimensiones de vida de sus hijos. En este sentido, la sociedad tiene la responsabilidad, concretada en los servicios de la administración o de las entidades asociativas, de ofrecer los apoyos necesarios para que las personas con discapacidad intelectual puedan disfrutar de una vida de calidad, más autónoma e independiente. Los resultados de nuestra investigación son coherentes por los encontrados en los estudios de Turnbull (2014), en los que se evidenció la necesidad de las familias de recibir un asesoramiento sobre los recursos y posibilidades que pueden disponer.

- Los padres y madres que han participado en el estudio reconocen sus temores ante la posibilidad de que sus hijos tengan una vida más independiente y autónoma. En este sentido, el 80% reconoce decidir lo que comen sus hijos, el 86% controla el dinero que ganan y gastan sus hijos y el 60% reconoce querer decidir el futuro de sus hijos. Se observa, como se puede apreciar, una inquietud por sobreproteger a sus hijos con discapacidad intelectual, que es preciso contemplar en los programas de apoyo, y concretamente en la aplicación de la asistencia personal.
  
- Las familias que han participado en el estudio reconocen la importancia del uso y manejo de las TIC para favorecer la adquisición de hábitos y rutinas de vida independiente. En un estudio anterior sobre la percepción de las familias acerca del uso de las TIC en sus hijos con discapacidad, se encontraron resultados similares (Ripollés y cols., 2016). En una sociedad tecnológica como la actual, conocer los diferentes recursos que existen y hacer un buen uso de ellos se convierte en un elemento inclusivo por sí mismo.
  
- Las familias perciben que las principales dificultades de sus hijos relacionadas con la autonomía y la vida independiente son las siguientes:
  - Desplazamientos autónomos.
  - Manejo del dinero.
  - Planificación del ocio y tiempo libre.
  - Toma de la medicación.
  - Aseo e higiene personal.
  - Aprendizaje de nuevas tareas.

De estas dimensiones, varias de ellas coinciden con la percepción de las propias personas con discapacidad intelectual: Desplazamientos autónomos y Aseo e higiene personal. Asimismo, según se puede observar en los resultados comparativos entre las respuestas de las personas con discapacidad intelectual y las familias, se encuentran discrepancias en cuanto a la preferencia por querer vivir de forma independiente en un entorno distinto al hogar familiar: mientras las familias se muestran más reacias, los jóvenes con discapacidad intelectual participantes manifiestan esta posibilidad como una prioridad en sus vidas.

- Las familias perciben la importancia de la inserción en el mundo laboral de sus hijos para favorecer la autonomía, pero un amplio porcentaje demuestra querer decidir dónde van a trabajar sus hijos. Es decir, hay una voluntad por parte de las familias de que sus hijos dispongan de oportunidades laborales, pero queriendo controlar el futuro de estas opciones. Se manifiesta de nuevo la necesidad, en este caso, de sobreproteger a las personas con discapacidad intelectual y tomar decisiones por ellos.
- Los familiares detectan las dificultades o barreras que presenta el entorno de cara al desarrollo de hábitos de vida independiente de sus hijos. Por ejemplo, son conscientes de que sus hijos pueden presentar mayores limitaciones económicas o de acceso al empleo que otros jóvenes sin discapacidad.
- Los hábitos de vida independiente que les cuesta más a las familias reconocer como necesarios en sus hijos son aquellos relacionados con la vivienda independiente.

Es preciso, en coherencia con estas conclusiones, desarrollar programas que fomenten la autonomía y la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual con sus familias, a través de programas de desarrollo de competencias parentales (Contreras, 2013) y de empoderamiento (Giné, 2014)

## **2. Estudio 2**

A continuación se detallan las principales conclusiones obtenidas tras la aplicación del modelo de Asistente Personal en 10 casos de jóvenes con discapacidad intelectual pertenecientes a distintos programas y servicios de la Fundación Prodis.

1. La evaluación en los entornos naturales de la persona aporta una mayor cantidad de información y mucho más veraz que la evaluación en contextos artificiales o preparados. Las personas se sienten más cómodas en los entornos que les resultan familiares y se muestran más abiertas y sinceras. Superada la barrera de la desconfianza o el miedo a ser observados, las personas se muestran tal como son y valoran muy positivamente que el evaluador conozca los entornos en los que se desenvuelven. Este aspecto concuerda con las investigaciones realizadas por

Mcwilliam (2010) sobre la importancia de la intervención y la observación en los entornos naturales de la persona.

2. Las intervenciones que se incorporan en los entornos naturales en los que se desenvuelve la persona, se integran y aceptan mejor que aquellas que se aplican fuera de los ámbitos conocidos de la persona. La incorporación de la intervención a la rutina de la persona garantiza que esta se convierta en hábito y por consiguientes suponga menos esfuerzo llevarla a cabo. De esta forma, la persona interioriza sus objetivos y metas personales de forma natural. Incorporar una nueva rutina puede ser un proceso lento y gradual pero es garantía de que se mantendrá a lo largo del tiempo y que poco a poco será un elemento fundamental de la vida de la persona (Mcwilliam, 1992).
3. La metodología del Asistente Personal parte de los intereses e inquietudes personales. Los objetivos a conseguir se establecen en función de los propósitos personales y las habilidades requeridas para conseguir un fin. Es la persona con el apoyo de sus figuras de referencia más cercanas quienes determinan el Plan de Intervención, los objetivos a conseguir y los pasos para conseguirlos. Este planteamiento es coherente con la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual, que establece como indicador para la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual partir de la propia persona en el establecimiento de planes individuales (AAIDD, 2010).
4. La evaluación de las habilidades de vida independiente se centra en las competencias y no en el déficit de la persona. Alcanzar una vida de más calidad parte de la propia persona y sus intereses, y no de las expectativas o requisitos que la sociedad imponga. El Asistente Personal, trata de mejorar la calidad de vida de la persona guiándose por objetivos, metas y sueños, y buscando los mecanismos para eliminar las barreras que impidan su consecución. Los planes individuales deben centrarse en la mejora de la calidad de vida de las personas, teniendo en cuenta la percepción subjetiva del individuo (Verdugo, 2010).
5. La consecución de los objetivos personales, no significa el final del apoyo del Asistente Personal. Por el contrario, este continúa en el tiempo mientras la persona lo solicite. Una vez conseguidas las metas y objetivos personales se pueden plantear nuevos planes de intervención o el seguimiento de la consecución

de los objetivos ya conseguidos. Al igual que en la Planificación Centrada en la Persona los apoyos se mantienen a lo largo del tiempo (Bradley, 2004).

6. La figura del Asistente Personal se plantea como un facilitador de recursos; en función de la persona y de las necesidades puede desempeñar diferentes tipos de funciones que van desde el asesoramiento o la evaluación hasta la intervención (García Alonso, 2005). Por tanto, no se centra tan solo en un apoyo dirigido a que la persona con discapacidad intelectual viva en un hogar fuera del entorno familiar, sino que los apoyos se determinarán en función de cada persona, de sus preferencias y de su entorno más cercano.
7. La intervención que se plantea no se vincula con ningún programa o servicio específico al que acuda la persona, sino que tiene una entidad propia que hace que los objetivos de vida independiente se trabajen de forma transversal en todos los entornos en los que se desenvuelve la persona. El Asistente Personal está focalizado a la consecución de objetivos relacionados con la mejora de las habilidades relacionadas con la vida independiente de las personas.

### **3. El perfil profesional del Asistente Personal. Principios, competencias y formación**

A raíz de las conclusiones obtenidas en los dos estudios que conforman la investigación, nos proponemos a continuación definir un perfil profesional de la figura del Asistente Personal en el ámbito de apoyo a personas con discapacidad intelectual. En este sentido, se describen por una parte principios básicos de la intervención del asistente, competencias profesionales que esta figura debería cumplir así como una propuesta de plan formativo para este perfil.

#### **Principios básicos:**

- **Respeto:** La figura del asistente personal se fundamenta en el respeto profundo por la persona con discapacidad intelectual y por la aceptación plena de sus valores, personalidad, inquietudes, aptitudes, etc. Es un principio fundamental para que la propia persona con discapacidad intelectual confíe en su asistente personal y en los apoyos que le pueda ofrecer.



- **Acompañamiento:** La aplicación de la asistencia personal no parte de un planteamiento predeterminado, sino de una intervención “desde atrás”, que se base en el ritmo que marque la persona con discapacidad intelectual y en sus metas de autonomía y vida independiente.
- **Flexibilidad:** En coherencia con lo anterior, este modelo requiere la asunción de la flexibilidad como principio básico de la intervención. La calidad del servicio se evaluará a través de los resultados personales en la calidad de vida, percibidos, sentidos e interiorizados por las personas con discapacidad intelectual a quienes se apoya. Y estos resultados personales en la calidad de vida son consecuentes de planteamientos de metas, proyectos, sueños, etc.
- **Formación:** Una diferencia respecto a otros modelos de asistencia personal, especialmente en relación a otras discapacidades, se refiere a que en el enfoque que en esta investigación se propone, la formación de la persona con discapacidad intelectual es un elemento clave en la promoción de la autonomía y la vida independiente. No se persigue tan solo que el individuo sea más autónomo, sino que disponga de los recursos personales para aprender nuevas habilidades.
- **Transversalidad:** Un servicio de Asistencia Personal se plantea en el marco de unos apoyos transversales en las distintas áreas de funcionamiento de la persona, y por tanto en la posible participación de la misma en otros programas o servicios, como pueden ser de formación, inclusión laboral o vivienda. La asistencia personal, partiendo de los principios y competencias que aquí se describen, como se puede observar en los casos planteados, puede contribuir al desarrollo de más autonomía y vida independiente en todas las dimensiones de calidad de vida.

### **Competencias profesionales:**

1. Conocer críticamente los modelos de intervención en discapacidad intelectual y su aplicación en diferentes contextos.
2. Comprender exhaustivamente las redes de apoyo a las personas con discapacidad así como el concepto de los diferentes servicios o programas existentes.
3. Conocer y saber investigar acerca de recursos y oportunidades que la comunidad cercana a la persona con discapacidad intelectual y su familia pueda aportar.
4. Tener unas buenas habilidades comunicativas con personas y profesionales con perfiles diferentes, como pueden ser las propias personas con discapacidad intelectual, familiares o profesionales de apoyo.

5. Saber realizar entrevistas adaptadas a las capacidades de la persona y conocer estrategias para poderlas llevar a cabo con familias o profesionales.
6. Conocer y aplicar principios y orientaciones para intervenir en contextos naturales, como puede ser el hogar de la persona, su centro de formación o de trabajo.
7. Indagar en las bases éticas de la asistencia personal a personas con discapacidad intelectual y actuar conforme a estas bases.
8. Manejar las teorías del desarrollo cognitivo, social y afectivo de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito práctico de apoyo personal.
9. Saber mantener un equilibrio emocional y en la toma de decisiones en las intervenciones que se realicen.
10. Considerar la variedad de formas de promover la autonomía y la vida independiente en personas con discapacidad intelectual que presentan distintas necesidades de apoyo.

### **Plan formativo:**

Las 10 competencias clave indicadas anteriormente nos invitan a formular un plan formativo que, en nuestra opinión, responda a la demanda de tener asistentes personales preparados para apoyar a personas con discapacidad intelectual.

En nuestra opinión, estos profesionales tendrían que partir de una formación base con titulación universitaria en psicología, pedagogía, magisterio, trabajo social o educación social. La formación en asistencia personal a personas con discapacidad intelectual podría articularse en un Diploma de Experto Universitario de 16 créditos ECTS (equivalentes a 320 horas). El plan de estudios, en base a las investigación que se ha realizado en esta tesis doctoral, trataría de formar a sus estudiantes en las competencias que se han definido a través de las siguientes materias:

- Desarrollo cognitivo, social y afectivo en la edad adulta de las personas con discapacidad intelectual (2 créditos ECTS).

Competencias relacionadas: 8.

- Modelos de intervención en el desarrollo de la autonomía y la vida independiente (2 créditos ECTS).

Competencias relacionadas: 1.

- Ética de la asistencia personal a personas con discapacidad intelectual (2 créditos ECTS).

Competencias relacionadas: 7 Y 9.

- Bases para la intervención en entornos naturales (2 créditos ECTS).  
Competencias relacionadas: 2, 3, 4, 5, 6 y 10.
- Estrategias para la comunicación positiva (2 créditos ECTS).  
Competencias relacionadas: 4, 5 y 9.
- Redes de apoyo y recursos comunitarios (2 créditos ECTS).  
Competencias relacionadas: 2, 3 y 10.
- Practicum (4 créditos ECTS).  
Competencias relacionadas: Todas.

Esta propuesta formativa responde a una necesidad demandada por las personas con discapacidad intelectual y sus familias, como se puede apreciar analizando los resultados del primer estudio de esta investigación. Podría conformar un primer paso para la profesionalización del asistente personal, si bien su perfil laboral y competencias vinculadas, hacen que en un futuro, quizá puedan plantearse planes formativos más ambiciosos, con un mayor número de créditos y horas de formación.

El perfil profesional que en este apartado se describe complementa las estrategias propuestas en la Guía Orientativa para Asistentes Personales que forma parte de esta Tesis Doctoral.



## **CAPÍTULO VII**

# **LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN**

---

Todo proceso de investigación se encuentra con una serie de limitaciones por diversos factores, que es importante reconocer para interpretar de forma ajustada los resultados y las conclusiones, y por consiguiente para conocer el alcance de la investigación y algunas cuestiones de interés para tener en consideración en futuros estudios relacionados.

En el caso de la presente investigación, a lo largo de su desarrollo, se han encontrado las siguientes limitaciones:

- En cuanto a la formulación del problema de investigación, es de destacar la confusión que en ocasiones puede existir en el marco de distintas propuestas de apoyo para la vida independiente en el ámbito de la discapacidad intelectual. Nos referimos a modelos que, en muchas ocasiones, comparten objetivos e incluso formas de intervenir, como pueden ser la Planificación Centrada en la Persona (PCP), la intervención ecológica, programas de autogestores, o la propia figura del asistente personal. En esta investigación, se ha tratado de definir una figura profesional asociada a una metodología concreta de apoyo para la vida independiente. Como se ha podido apreciar, comparte con otros modelos muchas finalidades e incluso metodologías. Asimismo, una dificultad ha sido definir el propio concepto de asistencia personal, que proviene de la intervención con personas con otro tipo de discapacidad. Esta dificultad ha generado en una posibilidad: la de definir un nuevo modelo de asistencia personal en el ámbito de la discapacidad intelectual, que tenga en consideración las características de esta población y añada como objetivo prioritario de la asistencia la propia formación de la persona con discapacidad intelectual para la promoción de su autonomía y vida independiente. En este sentido, y a diferencia de la asistencia personal en el apoyo a personas con otras discapacidades, en esta tesis se ha fundamentado un enfoque de asistencia personal basado en la educación en la toma de decisiones, la formación de habilidades o el empoderamiento de la propia persona.
- En el primer estudio, una limitación importante ha sido la ausencia de cuestionarios validados para el ámbito que nos ocupa: el conocimiento de la percepción que tienen las propias personas con discapacidad intelectual y sus

familias de las necesidades de apoyo para la vida independiente. Esta limitación ha hecho que se haya tenido que elaborar un cuestionario propio, que ha pasado por una experiencia piloto y por una validación por expertos así como por un análisis de la confiabilidad.

- En el marco del segundo estudio, un impedimento de una evaluación de la figura del asistente personal más consistente y real, ha sido la limitación temporal del desarrollo de la tesis doctoral. La figura del asistente personal tiene un carácter indefinido, mientras que en esta investigación se ha analizado su contribución en 10 casos durante el desarrollo de la tesis. En este sentido, sería deseable en un futuro poder realizar investigaciones longitudinales que permitan evaluar la contribución de este modelo para el desarrollo de la autonomía y la vida independiente a lo largo del tiempo.

## **CAPÍTULO VIII**

# **LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN**

---

Esta investigación, a nuestro juicio, abre algunas áreas de investigación relevantes que pueden contribuir a ampliar el conocimiento científico y a mejorar la autonomía y vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. En este sentido, es pertinente definir futuras líneas de investigación de interés, entre las cuales destacamos las siguientes:

- En los últimos años, se está ampliando de forma significativa el conocimiento en neurobiología y neuropsicología. Concretamente, en el ámbito de la discapacidad intelectual las nuevas técnicas e instrumentos de exploración neuropsicológica permiten establecer perfiles cognitivos y sistemas funcionales (Flórez, Garvía y Fernández-Olaria, 2015). Todo ello, sumado al estudio de la genética y los fenotipos de la discapacidad intelectual, ayuda a interpretar de forma adecuada el comportamiento, la interacción de la persona y el entorno que conforma los rasgos de personalidad, las capacidades cognitivas, etc. Este conocimiento es de gran interés para la asistencia personal, si se pretende que sea un modelo basado en la persona y en la cognición que promueva la autonomía y la vida independiente desde la potencialidad del individuo. Por consiguiente, una línea de investigación confluyente podría vincular, en un futuro, la neuropsicología aplicada a la discapacidad intelectual y la asistencia personal.
- Asimismo, consideramos de interés, debido al carácter indefinido de la figura del asistente personal, poder realizar estudios longitudinales que valoren la contribución de este profesional y modelo a la mejora la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual y a la promoción de su autonomía. Este tipo de investigaciones podría establecer claramente qué aporta la asistencia personal al individuo con discapacidad intelectual.
- En el ámbito profesional, la investigación tiene, en nuestra opinión, repercusiones de gran interés para desarrollarse en un futuro próximo: describe un modelo transferible a asociaciones de apoyo a personas con discapacidad intelectual, a través de un servicio transversal que promueva la autonomía y la vida independiente, define un perfil de competencias y un plan de estudios formal para

que se pueda aplicar en la preparación de futuros asistentes personales, y genera una guía para que los asistentes personales dispongan de un recurso digital y físico a partir del cual conocer estrategias, orientaciones y pautas para apoyar a las personas con discapacidad intelectual.



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

### A

- ABIDIN, R. R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of clinical child psychology*, 21, 407 – 412.
- ABIDIN, R. R. (1995). Parenting stress index: professional manual. Odessen, Florida: Psychological assessment resources. Inc. 3ra. Edición.
- AGUADO, A. L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre Editorial.
- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION (1992). *Definitions, classifications and systems of support (9<sup>th</sup>)*. Washington: Edition AAMR.
- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION (2002). *Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza.
- AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports (11<sup>th</sup> edition)*. Washington: Edition AAIDD.
- ANIA PALACIO, J.M. (2007). *Guía para el diseño y la mejora de proyectos pedagógicos de educación y promoción de la salud*. Ministerio de Educación y Ciencia y Sanidad y Consumo del Gobierno de España. Secretaría General Técnica del Ministerio de Educación y Ciencia. Madrid.
- APA (2000). *DSM-IV-TR. Manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Madrid: Masson.
- APA (2014). *DSM-V. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Madrid: Panamericana.
- ARIAS, B., MORENTIN, R., RODRÍGUEZ, J. y VERDUGO, M. A. (2006). *El amor en personas con discapacidad intelectual y su repercusión en el bienestar emocional*. Madrid: Ampans.
- ARNAU, S. (2009). Una construcción social de la discapacidad: El movimiento de vida independiente. *Jornades de Foment de la Investigació*, Barcelona.
- AUSUBEL, D.P. (1976). *Psicología Educativa: un punto de vista cognoscitivo*. México: Trillas.

AZAR, S. T. y COTE, L. R. (2002). Sociocultural issues in the evaluation of the needs of children in custody decision-making: What do our current frameworks for evaluating parenting practices have to offer? *International Journal of Law and Psychiatr*, 25 (3), 193 – 217.

AZZOPARDI-LANE, C. y CALLUS, A-M. (2015). Construcing sexual identities: people with intellectual disability talking about sexuality. *British Journal of Learning Disabilities*, 43 (1), 32-37.

## B

BADIA, M, ORGAZ, M. B., VERDUGO, M. A. y ULLAN, A. M. (2013). Patterns and determinants of leisure participation of youth and adults with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57 (4), 319-332.

BANDURA, A. (1987). *Teoría del aprendizaje social*. Madrid: Espasa Calpe.

BANDURA, A. y WALTERS, R. (1974). *Aprendizaje social y desarrollo de la personalidad*. Madrid: Alianza.

BARBER, B. K. (2002). *Intrusive Parenting. How psychological control affects children and adolescents*. Washington: American Psychological Association.

BARBER, B. K., STOLZ, H. E. y OLSEN, J. A. (2005). Parental support, psychological control and behavioral control: Assessing relevance across time, method, and culture. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 70 (4), 1-137.

BARNHILL, L.H. y LONGO, D. (1978). Fixation and regression in the family life cycle. *Family Process*. 17, 469-478.

BARRÓN LÓPEZ, S. (2003). Familias monoparentales: un ejercicio de clarificación conceptual y sociológica. *Revista del Ministerio del Trabajo y Asuntos Sociales*, 40, 13 – 29.

BARUDY, J. y DANTAGNAN, M. (2005). *Los buenos tratos en la infancia. Parentalidad, apego y resiliencia*. Barcelona: Gedisa.

BAUMRIND, D. (1967). Child care practices anteceding three patterns of preschool behavior. *Genetic Psychology Monographs*, 75, 43-88.

- BAUMRIND, D. (1971). Currents patterns of parental authority. *Developmental Psychology Monography*, 4 (I), 1- 102.
- BAUMRIND, D. (1991) Parenting styles and adolescent developmental. En I. Brooks -Gunn, R. L. Learner y Petersen (Eds.). *The encyclopedia of adolescence* (pp. 223-238). Nueva York: Garland.
- BAYOT, A., HERNÁNDEZ, J. y DE JULIÁN, L. F. (2005). Análisis factorial exploratorio y propiedades psicométricas de la escala de competencia parental percibida. *Revista Relieve*, 11 (2), 113 – 126.
- BAYOT, A. y HERNÁNDEZ, J. V. (2008). *Evaluación de la competencia parental*. Madrid:CEPE.
- BECERRA, M. T., MONTAERO, M., LUCERO, M. y GONZÁLEZ, E. (2008). Evaluación de un programa de apoyo laboral para personas con discapacidad intelectual en tareas de elevada exigencia cognitiva. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39 (226), 5-17.
- BECKER, W. C. (1964). Consequences of parental discipline. En L. Hoffman y W. Hoffman, (Eds.), *Review of Child Developmental Research (Vol. 1)* (pp. 169-208). Nueva York: Russell Sage Foundation.
- BILBAO, A. (2000). *Suficiencia investigadora: Percepción de crisis y tipología familiar*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- BINDA, W. (1996). *Di ventare famiglia: la nasita del 1° figlio* . Roma: Angeli.
- BISQUERRA, R. (2004). *Metodología de la investigación educativa*. Madrid: La Muralla.
- BISQUERRA, R. (2004). *Métodos de investigación*. Barcelona: CEAC.
- BLANKENSHIP C. (1985). Using curriculum – based assessment data to make instructional decision. *Exceptional children*, 52, 233 – 238.
- BOSS, P. G. (1988). *Family stress management*. California: Sage Publications.
- BRADLEY, A. (2004). *Positive approaches to Person Centered Planning*. Glasgow: Bild.
- BRAZELTON, T.B. y SPARROW, J.D. (2006). *Touchpoints: Birth to 3: Your child's emotional and behavioral development*. Cambridge: Da Capo Press.
- BRODERICK, C. (1993). *Understanding family process*. California: Sage Publications.

BRONFENBRENNER, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano. Cognición y desarrollo humano*. España: Paidós.

BURGUESS, E. W. (1926). The family as a unit of interacting personalities. *Family*, 7, 3 –9.

BURGUIÈRE, A., KLAPISCH – ZUBER, C., SEGALÉN, M., ZONABEND, F., BEILLEVAIRE, P., BIANQUIS, T. BRESC, H., CARTIER, M., DUBY, G., FORGEAU, A., FOSSIER, R., GLASSNER, J. J., GUICHARD, P., LARDINOIS, R., MASSET, C., PATLAGEAN, ROUSSELLE, A., E., SISSA, G., LÉVI – STRAUSS, C., THOMAS, Y. y TOURBET, P. (1988). *Historia de la familia. Vol. 1: Mundos lejanos, mundos antiguos*. Madrid: Alianza.

## C

CABRERA, V., GUEVARA, I. y BARRERA, F. (2006). Relaciones maritales, relaciones paternas y su influencia en el ajuste psicológico de los hijos. *Acta Colombiana de Psicología*, 9 (2), 115 – 126.

CANO, R y CASADO, M. (2015). Escuela y familia. Dos pilares fundamentales para unas buenas prácticas de orientación educativa a través de las escuelas de padres. *Revista Electrónica Universitaria de Formación de Profesorado*, 51 (18, 2), 15-28.

CÁRDENAS, R. y TERRÓN, T. (2011). Inmigración, familia y escuela. En F. J. GARCÍA, CASTAÑO y N. KRESSOVA (Comp.), *Actas del I Congreso Internacional sobre Migraciones en Andalucía* (pp. 1545-1554), Granada, España.

CARTER, B. y MC GOLDRICK, M. (1999). *The changing family life cycle. Individual, family and social perspectives*. Nueva York: Allyn and Bacon.

CASEY, A. y MC WILLIAMS, R. A. (2011). The Characteristics and Effectiveness of Feedback Interventions Applied in Early Childhood Settings. *Topics in Early Childhood Special Education*, 31 (2), 68 – 77.

CATON, S., CHADWICK, D., CHAPMAN, M., TURNBULL, S., MITCHELL, D. y STANSFIELD, J. (2012). Healthy lifestyles for adults with intellectual disability: knowledge, barriers and facilitators. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37 (3), 248-259.

CHARLTON, J. I. (1998). *Nothing about us whitout us: Disability oppression and empowerment*. Berkeley: University of California Press.

- CIARAMICOLI, A.P. y KETCHAM, K. (2001). *The power of empathy: A practical guide to creating intimacy, self-understanding and lasting love in your life*. New York: Dutton.
- COE, R. y PRIEST, J. (2002). Finding out what Works: collaborative experiments in education. *Annual Conference of the British Educational Research Association*, University of Exeter, England.
- CONSEJO DE EUROPA (2006). *Recomendación Rec (2006) 19 del Comité de Ministros a los Estados Miembros sobre políticas de apoyo al ejercicio de la parentalidad positiva*.
- CONTRERAS, V. (2011). Elegir y ser elegido... lo verdaderamente esencial. *Síndrome de Down: Vida Adulta*, 7.
- CONTRERAS, V. (2013). Competencia parental y discapacidad intelectual: un estudio comparativo de familias. (Tesis doctoral inédita). Universidad Autónoma de Madrid, Madrid, España.
- COOK, R.E., KLEIN, M.D. y TESSIER, A. (2008). *Adapting early childhood curricula form children with special needs*. Upper Saddle River: Prencice Hall.
- COOK, R.E. y SPARKS, S.N. (2008). *The Art and Practice of Home Visiting: Early intervention for children with special needs and their families*. Baltimore: Paul Brookes.
- CRAIK, F. (1977). Aging differences in human memory. En J.E. BIRREN y K.W. SCHAE (Eds.), *Handbook of the Psocology of aging*. New York: Van Nostrad Reinhold.
- CRESHAM, F.N. y ELLIOT, S.N. (1987). Social Skill Deficits of learning disabled students: Issues of definition, classification and assessment. *Reading, writing and learning disabilities*, 3, 131-148.

## D

- DAUNHAUER, L. A., FIDLER, D. J., HAHN, L., WILL, E., LEE, N.R. y HEPBURN, S. (2014). Profiles of everyday executive function in young children with Down syndrome. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 119, 303-318.
- DE MAN, A. F. (1982). *Autonomy-control variation in childrearing and aspects of personality in young and adults*. Leinden: State Univ. of Leinden.
- DENO, S. (1985). Curriculum – based measurement: the emerging alternative. *Excepcional Children*, 52, 219 – 232.

DEVEREUX, J., HASTINGS, R. y NOONE, S. (2009). Staff stress and burnout in intellectual disability services: work stress theory and its application. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22 (6), 561-573.

## E

EGIDO, I., CERRILLO, M. R. y CAMINA, A. (2009). La inclusión social y laboral de las personas con discapacidad intelectual mediante los programas de empleo con apoyo: un reto para la orientación. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 20 (2), 135-146.

ESTEBA-CASTILLO, S., GARCÍA ALBA, J. y NOVELL, R. (2012). Perfiles neuropsicológicos: guía para la evaluación e intervención del deterioro cognitivo en las personas con síndrome de Down. *Síndrome de Down: Vida Adulta*, octubre.

## F

FEAPS (Plena Inclusión) (2007). *Planificación Centrada en la Persona*. Madrid: FEAPS.

FEAPS Madrid (2013). *Pensando claves para planes personales*. Madrid: FEAPS.

FITZGERALD, J. (2010). Independent living in the community: are people with intellectual disabilities reaching their full potential? *Critical social thinking: policy and practice*, 2, 77-92.

FLETCHER, A. C., STEINBERG, L. y WILLIAMS-WHEELER, M. (2004). Parental Influences on Adolescent Problem Behavior: Revisiting Stattin and Kerr. *Child Development*, 75, 3, 781-796.

FLOREZ, J., GARVÍA, B y FERNÁNDEZ-OLARIA, R. (2015). *Síndrome de Down: Neurobiología, Neuropsicología, Salud Mental*. Madrid: Fundación Iberoamericana Down 21 y CEPE.

## G

GARCÍA ALONSO, J.V. (Coord) (2003). *El movimiento de Vida Independiente: Experiencias internacionales*. Fundación Luis Vives.

GARCÍA, J., PÉREZ, J. y BERRUEZO, P. (2005). *Discapacidad intelectual: desarrollo, comunicación e intervención*. Madrid: CEPE.

- GERBNER, G. y GROSS, L. (1976). Living with Television: The violence profile. *Journal of Communication*, 26, 172-194.
- GHALEB, A. (2015). Teaching reading for students with intellectual disabilities: a systematic review. *International Education Studies*, 8 (9), 79-87.
- GIMENO, A. (1999) *La familia: el desafío de la diversidad*. Barcelona: Ariel.
- GINÉ, C. (2004). Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 35 (2), 1-14.
- GINÉ, C. (2014). Trabajar con las familias: Un modelo de colaboración con las familias desde los CDIAT: Resultados de la investigación. *II Congreso sobre Discapacidad y Familias*. Barcelona, 15 y 16 de mayo.
- GISMERO GONZÁLEZ, E. (2000). *EHS. Escala de Habilidades Sociales*. Madrid: TEA.
- GOLDENBER, I. y GOLDBERG, H. (1985). *Family therapy. An overview*. California: Brooks/Cole.
- GÓMEZ, L., VERDUGO, M. A., ARIAS, B. y NAVAS, P. (2008). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: la escala FUMAT. *Intervención Psicosocial*, 17, 189-200.
- GONZÁLEZ-PÉREZ, J. (2003). *Discapacidad intelectual: concepto, evaluación e intervención psicopedagógica*. Madrid: CCS.
- GONZÁLEZ, I. Y LORENZO, A. (2012). Propuesta Teórica sobre el stress familiar. *Revista electrónica de psicología Iztacala*, 15 (2), 416 – 432.
- GREENSPAN, S. (2002). *The secure child: Helping our children feel safe and confident in an insecure world*. Cambridge: Perseus Books.
- GUTIÉRREZ, P. y MARTORELL, A. (2011). Las personas con discapacidad intelectual ante las TIC. *Comunicar: Revista científica iberoamericana de comunicación y educación*, 36, 173-180.

## H

- HAROLD, G. y CONGER, R. (1997). Marital Conflict and adolescent distress: the role of adolescent awareness. *Child Development*, 68, 2, 333-350.

HAYWOOD, H. C. (1977). Alternative to normative assessment. En P. MITTLER (Coord.), *Research to practice in mental retardation* (pp. 11-18). Baltimore: University Park Press.

HENDERSON, N. (2009). Empowering students for life. *Excepcional parent*, 39 (9), 36-37.

HERNÁNDEZ, R., FERNÁNDEZ-COLLADO, C. y BAPTISTA, P. (2006). *Metodología de la investigación*. México: McGraw- Hill.

HOFFMAN, L. W., (1984). *Work, family, and the socialization of the child*. En PARKE, (Ed.), *Review of children developmental research (Vol. 7)*. Chicago: University of Chicago Press.

HOUGHUGHI, M. (1997). Parenting at the margins: some consequences of inequality. En K. N. DWIVEDI (Coord.), *Enhancing Parenting Skills. A guide Book for Professionals Working with Parents* (pp. 78 – 93). Chichester: Wiley.

## I

INSERSO (1983). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías: Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad*. Madrid: INSERSO. (Adaptación castellana, dirigida por el INSERSO, de *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. A manual of Classification relating to the Consequences of Disease*. Ginebra: WHO, 1980).

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (2000). *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999*. Madrid: INS.

IZUZQUIZA, D. y HERRÁN, A. DE LA (2010). *Discapacidad intelectual en la empresa. Las claves del éxito*. Madrid: Pirámide.

IZUZQUIZA, D. y RODRÍGUEZ HERRERO, P. (2015). Programa Promotor (UAM-PRODIS). Un análisis de resultados de la primera experiencia de formación en España para personas con discapacidad intelectual en el ámbito universitario. *Síndrome de Down: Vida Adulta*, 19.

## J

JOINT COMMITTEE ON STANDARDS FOR EDUCATIONAL EVALUATION (1988). *Normas de evaluación para programas, proyectos y material educativo*. México: Trillas.



JONES, D. (2001). The assessment of parental capacity. En J. HORWATH (Coord.), *The Child's World Assessing Children in Need* (pp. 255 – 273). London: Jessica Kingsley.

## K

KETCHAM, C. (2001). *El poder de la empatía*. México: Vergara.

KLEIN, D. M. y WHITE, J. M. (1996). *Family theories. An introduction*. California: Sage Publications.

## L

LATORRE, A., RINCÓN, D. DEL y ARNAL, J. (2003). *Bases metodológicas de la investigación educativa*. Barcelona: Ediciones Experiencia.

LEÓN, O. y MONTERO, I. (2015). *Métodos de investigación en psicología y educación*. Madrid: McGraw-Hill.

LEWIN, K. (1935). *A dynamic theory of personality*. New York: McGraw-Hill.

LIESA, M. y VIVED, E. (2010). Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de casos. *Educación y diversidad*, 4 (1), 101-124.

LUCKASSON, R., BORTHWICK – DUFFY, S., BUNTIX, W. H. E., COULTER, D. Í., CRAIG, E. M., REEVE, A., COULTER, D. L., SCHALOCK, R. L., SNELL, M. E., SPITALNIKS, D., SPREAT, S. y TASSÉ, M. J. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports*. Washington: AAMR.

LÓPEZ, M. A., MARÍN, A. I. y PARTE, J. M. (2004). La Planificación Centrada en la Persona. Una metodología coherente con el respeto a la autodeterminación. Una reflexión sobre la práctica. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 25 (1).

LÓPEZ, S. y ESCUDERO, V. (2009). *Familia, evaluación e intervención*. Madrid: CCS.

## M

MARTÍNEZ DÍAZ, P. (2001). Problemática asociada a los ciclos evolutivos familiares. En J. C. TORRE PUENTE (Coord.), *Orientación familiar en contextos escolares* (pp. 13 – 31). Madrid: Universidad Pontificia de Comillas.

- MARTÍNEZ GONZÁLEZ, R. (2008). Parentalidad Positiva: Educación Emocional y en Valores desde el Ámbito Familiar. *Jornada sobre familia, escuela y sociedad: el reto de la convivencia*. Madrid, España.
- MARTÍNEZ-TUR, V. (2014). Construir la confianza en las relaciones de los profesionales con la familia. *II Congreso sobre Discapacidad y Familias*. Barcelona, 15 y 16 de mayo.
- MARKS, S. (2009). Self-determination for students with intellectual disabilities and why I want educators to know what it means. *Phi Delta Kappan*, 90 (1), 55-58.
- MAZZOTTI, V., KELLEY, K. y COCO, C. (2015). Effects of self-directed summary of performance on postsecondary education students' participation in person-centered planning meetings. *Journal of Special Education*, 48 (4), 243-255.
- MCCUBBIN, H. y FIGLEY, C. (1983). *Stress and the family, vol. 1: coping with normative transitions*. Nueva York: Brunel/Mazel.
- MCMILLAN, J. y SHUMACHER, S. (2005). *Investigación educativa*. Madrid: Pearson.
- MCNAUGHTON, D., HAMLIN, D., MCCARTHY, J., HEAD-REEVES y D. SCHREINER, M. (2008). Learning to listen: teaching an active listening strategy to preservice education professionals. *Topic in early childhood especial education*, 27 (4), 223-231.
- MCWILLIAM, R.A. (2010). *Routines-based early intervention: supporting Young children and their families*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- MCWILLIAM, R. A. (2012). Implementing and Preparing for Home Visits. *Topics in Early Childhood Special Education*, 31(4), 224 – 231.
- MCWILLIAM, R. A. (2014). Working with families: New challenges for families and professionals. *II Congreso sobre Discapacidad y Familias*. Barcelona, 15 y 16 de mayo.
- MCWILLIAM, R.A, SCOOT, S. (2001). A support approach to early intervention: A three-part framework. *Infants and Young children*. 13(4), 55-56.
- MICOLTA, A. (2011). *Apuntes históricos de la paternidad y la maternidad*. (Tesis doctoral inédita). Universidad del Valle, Cali, Colombia.
- MIKKELSEN, N. E. (1969). A metropolitan area in Denmark, Copenhagen. En R. B. KUGEL y W. WOLFENSBERGER (Coords.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded* (pp. 155-177). Washington: President's Committee on Mental Retardation.

- MONTERO, D. (2003). Conducta adaptativa y discapacidad aquí y ahora: algunas propuestas para la mejora de la práctica profesional. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34, 68-77.
- MONTEOR, D. y FERNÁNDEZ-PINTO, I. (2013). *ABAS II. Sistema de Evaluación de la Conducta Adaptativa (Adaptación española)*. Bilbao: Mensajero.
- MONTERO, I. y LEÓN, O. (2002). Clasificación y descripción de las metodologías de investigación en Psicología. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 2 (3), 503-508.
- MONTORO, R. (2004). *La familia en su evolución hacia el siglo XXI*. En Fundación de Ayuda contra la drogadicción (Comp.), *II Congreso La familia en la sociedad del siglo XXI*. Madrid, España.
- MORGAN, R. y HORROCKS, E. (2011). Correspondence between video-based preference assessment and subsequent community job performance. *Division on Autism and Developmental Disabilities*, 46 (1), 52-61.
- MORRIS, J. (1993). *Independent Lives*. Tavistock: McMillan.
- MUSITU, G., ROMÁN, J. M. y GRACIA, E. (1988). *Familia y educación. Prácticas educativas de los padres y socialización de los hijos*. Barcelona: Labor.

## N

- NAVALLAS, E. y VERDUGO, M. A. (2009). Integrando calidad de vida y calidad de gestión en un servicio de viviendas y residencia para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40 (2), 5-22.
- NAVAS, P., VERDUGO, M. A., ARIAS, B. y GÓMEZ, L. (2010). La conducta adaptativa en personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41 (235-3), 28-48.
- NARDONE, G., GIANNOTTI, E. y ROCCHI, R. (2003). *Modelos de familia. Conocer y resolver los problemas entre padres e hijos*. Barcelona: Herder.
- NUNES, M. RIGOTTO, D., FERRARI, H. y MARÍN, F. (2011). Soporte social, familiar y autoconcepto: relación entre los constructos. *Psicología desde el Caribe*, 29 (1), 1 – 18.

## O

OLSON, D. H. (1991). Tipos de familia, estrés familiar y satisfacción con la familia: una perspectiva del desarrollo familiar. En C. FALICOV (Coord.), *Transiciones de la familia* (pp. 99 – 129). Buenos Aires: Amorrortu.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la salud*. Madrid: INSERSO.

## P

PALACIOS, A. y ROMANACH, J. (2006) *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Ed. Diversitas.

PADILLA, J., LORENCE, B. y MENÉNDEZ, S. (2010). Estrés y competencia parental: un estudio en padres trabajadores. *Suma Psicológica*, 17 (1), 47 – 57.

PINDERHUGHES, E., DODGE, K. A., BATES, J. E., PETTIT, G. S. y ZELLI, A., (2000). Discipline Responses influences of parents' socioeconomic status, ethnicity, beliefs about parenting, stress and cognitive-emotional processes. *Journal of Family Psychology*, 14 (3), 380-400.

PELECHANO, V. (1986). Salud mental, prevención e innovación social. *Análisis y Modificación de Conducta*, 12 (34), 485-505.

PERALTA, F. y ARELLANO, A. (2010). Family and disability: A theoretical perspective on the family-centered approach for promoting self-determination. *Electronic Journal of Research in Education Psychology*, 8 (3), 1339-1362.

PÉREZ SERRANO, G. (1994). *Investigación cualitativa. Retos, interrogantes y métodos*. Madrid: La Muralla.

PÉREZ, L. y VALVERDE, S. (2008). Estudio y evaluación del aprendizaje y acceso a las tecnologías de la información y la comunicación de las personas con síndrome de Down y/o discapacidad intelectual a través de un sistema de formación específico. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39 (225), 44-62.

PERRON, R. (1973). Actitudes e ideas respecto de las deficiencias mentales. En R. ZAZZO (Coord.), *Los débiles mentales* (pp. 45 -76). Barcelona: Fontanella.

PETNER-ARRY, J. y COPELAND, S. R. (2015). "You have to care". Perceptions of promoting autonomy in support setting for adults with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 43 (1), 38-48.

PETTIT, G., BATES, J., y DODGE, K. (1997). Supportive Parenting, Ecological Context, and Children's Adjustment: A seven-Year longitudinal Study. *Child Development*, 68. (5), pp. 908-923.

PITTMAN, F. S. (1990). *Momentos decisivos. Tratamiento de familias en situaciones de crisis*. Barcelona: Paidós.

PONTE, J. P. (2006). Estudos de caso em educação matemática. *Bolema*, 25, 105-132.

## R

RAZKA, A. (1992). What is a independent living, tools for power. *Disabled Peoples' International Independent Living Committee*.

REDER, P., DUNCAN, S. y LUCEY, C. (2003). *Studies in the assessment of parenting*. Nueva York: Routledge.

RIDGLEY, R., SNYDER, P. A., MC WILLIAM, R. A. y DAVIS, J. E. (2011). Development and initial validation of a professional development intervention to enhance the quality of individualized family service plans. *Infants & Young Children*, 24 (4), 309 -328.

RIPOLLÉS, M., RODRÍGUEZ, O., RUIZ AMBIT, S., RODRÍGUEZ, P. e IZUZQUIZA, D. (2016). Able mail: correo electrónico inclusivo evaluado y revisado por personas con discapacidad intelectual. *IV Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down*, Salamanca.

RIVIÉRE, A. (1992). *Desarrollo psicológico y educación*. Madrid: Alianza.

ROBERTSON, J., EMERSON, E., HATTON, C., ELLIOT, J. y McINTOSH, B. (2008). Análisis longitudinal del impacto y coste de la planificación centrada en la persona para personas con discapacidad intelectual en Inglaterra. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39 (225), 5-30.

- ROBERTSON, J., HATTON, C., EMERSON, E., ELLIOT, J., McINTOSH, B., SWIFT, P., KRINJEN-KEMP, E., TOWERS, C., ROMEO, R., KNAPP, M., SANDERSON, H., ROUTLEDGE, M., OAKES, P. y JOYCE, T. (2007). Reported barriers to the implementation of Person-Centered Planning for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20 (4), 297-307.
- RODRIGO, M. J., MÁIQUEZ, M. L., MARTÍN, J. C. Y BYRNE, S. (2008). *Preservación Familiar: un enfoque positivo para la intervención con familias*. Madrid: Pirámide.
- RODRÍGUEZ HERRERO, P. (2012). *Pedagogía de la muerte en personas con discapacidad intelectual. Elaboración, aplicación y evaluación de un programa educativo*. (Tesis doctoral inédita). Universidad Autónoma de Madrid, Madrid, España.
- RODRÍGUEZ – SACRISTÁN, J. y BUCETA, M. J. (1995). La deficiencia mental. Aspectos psicológicos y psicopatológicos de las estructuras deficitarias. En J. RODRÍGUEZ-SACRISTÁN (Coord.), *Psicopatología del niño y del adolescente* (pp. 855 – 906). Sevilla: Universidad de Sevilla.
- RODRÍGUEZ, G., CAMACHO, J., RODRIGO, M. J., MARTÍN, J. C. y MÁIQUEZ, M. L. (2006). Evaluación del riesgo psicosocial en familias usuarias de servicios sociales municipales. *Psicothema*, 18 (2), 200 – 220.
- RODRÍGUEZ, G., GIL, J. y GARCÍA, E. (1996). *Metodología de investigación cualitativa*. Granada: Aljibe.
- RODRÍGUEZ, P., IZUZQUIZA, D., RODRÍGUEZ, P. y RUIZ AMBIT, S. (2015). Elaboración, aplicación y evaluación de materiales educativos interactivos para personas con discapacidad intelectual a través del iBooks author (iPad). *IV Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad*, Salamanca.
- RODRÍGUEZ, P., IZUZQUIZA, D., RODRÍGUEZ, O. y RUIZ AMBIT, S. (2016). El iBook (iPad) como recurso formativo para personas con discapacidad intelectual. Creación de 6 libros interactivos en la Fundación Prodis. *IV Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down*, Salamanca.
- RODRÍGUEZ MAYORAL, J., MORENTIN, R., ARIAS, B. y LÓPEZ, F. (2006). Afectividad y sexualidad en personas con discapacidad intelectual: una propuesta de trabajo. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37 (217), 23-40.

RODRÍGUEZ, G., TRIANA, B. y HERNÁNDEZ, M. (2005). La experiencia familiar y la atribución de roles parentales. *Psicothema*, 17 (3), 363-369.

RODRÍGUEZ, D. y VALLDEORIOLA, J. (2009). *Metodología de la investigación*. Barcelona: FUOC.

RODRIGO, M. J. y PALACIOS, J. (1998). La familia como contexto de desarrollo humano. En J. PALACIOS y M. J. RODRIGO (Coords.), *Familia y desarrollo humano* (pp. 25-45). Madrid: Alianza.

## S

SALKIND, N (1998). *Métodos de investigación*. Mexico: Prentice Hall.

SASTRE-RIBA, S., FONSECA-PEDRERO, E., POCH-OLIVÉ, M. L. (2015). Early development of executive functions: a differential study. *Anales de Psicología*, 31, 607-614.

SCHAE, K.W. (1983). A Seattle longitudinal study. En K.W. SCHAE. (Ed.), *Longitudinal studies of adult psychological development*. New York: Guilford.

SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M.A. (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. En M.A VERDUGO (Dir), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*, (pp. 29-41). Salamanca: Amarú.

SCHALOCK, R. y VERDUGO, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38 (224), 21-36.

SCHAEFER, E. J. y BELL, R. Q., (1958). Development of a parental attitude research instrument. *Child Development*, 29, 339-361.

SCHEERENBERGER, R. C. (1984). *Historia del retraso mental*. San Sebastián: SIIS.

SHAPIRO, E. S. (1990). An integrated model for curriculum – based assessment. *School Psychology Review*, 19 (3), 299-316.

SHINN, M. R., ROSENFELD, S. y KNUTSON, N. (1989). Curriculum – based assessment: a comparison of models. *School Psychology Review*, 18 (3), 299-316.

- SHOGREN, K y BROUSSARD, R. (2011). Exploring the perceptions of self-determination of individuals with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49 (2), 86-102.
- SHOGREN, L, WEHMEYER, M., PALMER, S., RIFENBARK, G. y LITTLE, T. (2015). Relationships between self-determination and postschool outcomes for youth with disabilities. *Journal of Special Education*, 48 (4), 256-267.
- STAKE, R. (2007). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Morata.
- STATIN, H. y KERR, M. (2000). Parental monitoring: a reinterpretation. *Child development*, 71, 1072-1085.
- STEINBERG, L., LAMBORN, S., DORNBOSCH, S., y DARLING, N. (1992). Impact of parenting practice on adolescents' achievement: Authoritative parenting, school involvement and encouragement to succeed. *Child Development*, 63, 1266- 1281.
- SUSINOS, T. (2009). Escuchar para compartir. Reconociendo la autoridad del alumnado en el proyecto de una escuela inclusiva. *Revista de Educación*, 349, mayo-agosto, 119-136.

## T

- TORÍO, S., PEÑA, J. e INDA, M. (2008). Estilos de educación familiar. *Psicothema*, 20 (1), 62– 70.
- TORRENTE, G. y VAZSONYI, A. (2012). Personalidad, estilos parentales y desviación social en adolescentes españoles. *Anales de Psicología*, (28) 3, 654 – 664.
- TRENADO, R., PONS – SALVADOR, G. y CEREZO, M. A. (2009). Proteger a la infancia: apoyando y asistiendo a las familias. *Papeles del psicólogo*, 30 (1), 24 – 32.
- TRIANA, B. (1991). Las concepciones de los padres sobre el desarrollo: teorías personales o teorías culturales. *Infancia y Aprendizaje*, 54, 19 – 39.
- TURNBULL, A. (2014). The needs of families: Evaluation and results of a cross-culture study. *II Congreso Internacional sobre Familias y Discapacidad*. Barcelona, 15 y 16 de mayo.



## V

- VALDIVIA, C. (2008). La familia: concepto, cambios y nuevos modelos. *La Revue du Redif*. Vol 1., 15-22.
- VALVERDE, N. (2011). Autodeterminación, inclusión social y solidaridad: un proyecto de Cooperación Internacional gestionado por personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 42 (237), 47-62.
- VAN LOON, J. H. M. (2009a). Utilización de la SIS en la práctica: Asignación de recursos y planificación de apoyos individualizados basada en la SIS. En M. A. VERDUGO, T. NIETO, B. JORDÁN Y M. CRESPO (Coords.), *Mejorando resultados personales para una vida de calidad. VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca: INICO.
- VAN LOON, J. H. M. (2009b). Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejorando en la calidad de vida por medio de los apoyos. En M. A. VERDUGO, T. NIETO, B. JORDÁN Y M. CRESPO (Coords.), *Mejorando resultados personales para una vida de calidad. VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca: INICO.
- VAN LOON, J. H. M. (2009c). Un sistema de apoyos centrado en la persona: mejoras de la calidad de vida a través de los apoyos. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40 (229), 40-53.
- VAN LOON, J. H. M. (2009d). Uso de la escala de apoyos en la práctica: asignación de recursos y planificación de apoyos individuales basados en la escala de intensidad de apoyos. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40 (229), 54-66.
- VAN NIEUWENHUIJZEN, M., VRIENS, A., SCHEEPMAKER, M., SMIT, M y PORTON, E. (2011). The development of a diagnostic instrument to measure social information processing in children and mild to borderline intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities: A Multidisciplinary Journal*, 32 (1), 358-370.
- VÁZQUEZ DE PRADA, M. (2008). *Historia de la familia contemporánea. Principales cambios en los siglos XIX y XX*. Madrid: Instituto de Ciencias para la Familia.

- VERDUGO, M. A. (1994). El cambio de paradigma en la concepción de retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 25 (3), 5-24.
- VERDUGO, M. A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental de 2002. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34 (1), 1 – 17.
- VERDUGO, M. A. (Coord.) (2005). *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* (4ªed.) Madrid: Siglo XXI de España Editores.
- VERDUGO, M. A., ARIAS, B., GÓMEZ, L. y SCHALOCK, R. L. (2008a). *Formulari de l'escala Gencat de Qualitat de vida. Manual d'aplicació de l'escala Gencat de Qualitat de vida*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Cataluña.
- VERDUGO, M. A., ARIAS, B., GÓMEZ, L. y SCHALOCK, R. L. (2008b). *Escala Gencat. Informe sobre la creació d'una escala multidimensional per avaluar la qualitat de vida de les persones usuàries dels serveis socials a Catalunya*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Cataluña.
- VERDUGO, M. A., ARIAS, B., GÓMEZ, L. y SCHALOCK, R. L. (2009). *Escala Integral de Calidad de Vida de personas con discapacidad intelectual*. Madrid: CEPE.
- VERDUGO, M. A., ARIAS, B., GÓMEZ, L. E. y SCHALOCK, R. L. (2010). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Spain. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10(1), 105-123.
- VERDUGO, M. A., ARIAS, B. e IBÁÑEZ, A. (2007). *Escala de Intensidad de Apoyos – SIS Manual*. [Adaptación española del original de Thompson y col. (AAMR, 2004). *Supports Intensity Scale*. Washington: AAIDD]. Madrid: TEA.
- VERDUGO, M. A. y BERMEJO, B. (2009). *Discapacidad intelectual: adaptación social y problemas de comportamiento*. Madrid: Pirámide.
- VERDUGO, M. A., GÓMEZ, L. y ARIAS, B. (2009). *La Escala FUMAT de evaluación de la calidad de vida de personas mayores y con discapacidad*. Salamanca: INICO.
- VERDUGO, M. A., GÓMEZ, L. y ARIAS, B. (2007). La escala INTEGRAL de calidad de vida: desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38, 37-56.

VERDUGO, M. A., RODRÍGUEZ, A. y SAINZ, F. (2012). *Escala de calidad de vida familiar*. Salamanca: INICO.

## **W**

WEHMEYER, M.L. (2005). A self determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and missinterpretation. *Research and practice form person with severe disabilities*, 30 (3), 113-120.

WHITE, J. M. (1991). *Dynamics of family developments. The theory of family development*. Nueva York: Gilford.

WHITE, A. (2005). *Assessment of parenting capacity. Literature review. Centre for Parenting and Research*. Sidney: Department of Community Services.

WILSON, B. J. y GOTTMAN, J. M. (1995) Marital Interaction and Parenting. En N. EISENBERG y B. MURHY (Coords.), *Parenting and children's moral development. Handbook of parenting* (pp. 4-10.). New Jersey: M.H. Bornstein eds. Mahwah.

WOLFE, P. (2000). Revisiting effective teaching. *Brain Research and Practices Conference*, San Francisco.



## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Grados de gravedad del retraso mental. Fuente: Izuzquiza y Cerrillo (2010)	p.26
Tabla 2. Modelo de la CIF. Fuente: OMS (2001, p. 12)	p.29
Tabla 3. Modelos explicativos de la discapacidad intelectual (1). Fuente: Elaboración propia	p.31
Tabla 4. Modelos explicativos de la discapacidad intelectual (2). Fuente: Elaboración propia	p.32
Tabla 5. Funciones de la evaluación de la discapacidad intelectual. Fuente: Luckasson y cols. (2002)	p.33
Tabla 6. Instrumentos de evaluación de la inteligencia. Fuente: González – Pérez (2003, p.110)	p.36
Tabla 7. Instrumentos de evaluación de la conducta adaptativa. Fuente: González – Pérez (2003, p.117)	p.37
Tabla 8. Factores de riesgo de la discapacidad intelectual. Fuente: AAMR (2002, p. 160)	p.39
Tabla 9. Relación entre etiología y prevención con apoyos. Fuente: AAMR (2002, p. 174)	p.40
Tabla 10. Modelo de calidad de vida. Fuente: Elaboración propia	p.45
Tabla 11. Recorrido histórico de la familia. Fuente: Burguière y cols. (1988)	p.52
Tabla 12. Definiciones del concepto de familia. Fuente: Elaboración propia	p.57
Tabla 13 a 18. Modelos de Interacción familiar. Fuente: Contreras (2013)	p.62
Tabla 19. Comparación entre el modelo Rehabilitador y el Modelo de Vida Independiente respecto a la discapacidad. Fuente: García Alonso (2003)	p.80
Tabla 20: Proyectos relacionados con el Movimiento de Vida Independiente en España. Fuente: Elaboración propia	p.87
Tabla 21. Aspectos destacados del Movimiento de Vida Independiente en Brasil. Fuente: Elaboración Propia	p.91
Tabla 22. Iniciativas de Vida Independiente en distintos países de Sudáfrica. Fuente: García Alonso (2003) (adaptado)	p.92
Tabla 23. Habilidades para la vida independiente. Fuente: Elaboración propia	p.95
Tabla 24. Relación entre distintas disciplinas y el estudio de la interacción entre el ambiente y la persona. Fuente: Elaboración propia	p.106
Tabla 25. Funciones del asistente personal en cada una de las etapas del diseño y puesta en marcha de planes de intervención para la mejora de la calidad de vida y la vida independiente. Fuente: Elaboración propia	p.117
Tabla 26. Posibles errores en una entrevista y cómo solventarlos. Fuente: Elaboración propia	p.122
Tabla 27. Información relevante para el asistente personal. Fuente: Elaboración propia	p.123
Tabla 28. Escalas y cuestionarios de evaluación útiles para la detección de necesidades. Fuente: Elaboración propia	p.128
Tabla 29. Requisitos de la evaluación de Planes de Intervención. Fuente: Joint Committee on Standards for Educational Evaluation (1988)	p.131
Tabla 30. Distribución de la muestra por sexos	p.140
Tabla 31. Distribución de la muestra por edad	p.140
Tabla 32. Programa al que pertenece la muestra	p.141
Tabla 33. Distribución de la muestra por sexos	p.142
Tabla 34. Distribución de la muestra por edad	p.142
Tabla 35. Estado civil de la muestra	p.143
Tabla 36. Programa al que pertenecen	p.143
Tabla 37. Subcategorías de análisis del cuestionario. Fuente: Elaboración propia	p.155
Tabla 38. Alfa de Cronbach	p.159
Tabla 39. Alfa de Cronbach	p.159
Tabla 40. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 1	p.160
Tabla 41. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 2	p.161
Tabla 42. Resultados de chi-cuadrado en la pregunta 2	p.161
Tabla 43. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 3	p.163
Tabla 44. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 4	p.164
Tabla 45. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 5	p.165
Tabla 46. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 6	p.166
Tabla 47. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 7	p.167
Tabla 48. Resultados de chi-cuadrado en la pregunta 7	p.168
Tabla 49. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 8	p.169
Tabla 50. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 9	p.170
Tabla 51. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 10	p.171
Tabla 52. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 11	p.172
Tabla 53. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 12	p.173
Tabla 54. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 13	p.174
Tabla 55. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 14	p.175
Tabla 56. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 15	p.176
Tabla 57. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 16	p.177
Tabla 58. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 17	p.178

Tabla 59. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 18	p.179
Tabla 60. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 19	p.180
Tabla 61. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 20	p.181
Tabla 62. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 21	p.182
Tabla 63. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 22	p.183
Tabla 64. Resultados de chi-cuadrado en la pregunta 22	p.183
Tabla 65. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 23	p.185
Tabla 66. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 24	p.186
Tabla 67. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 25	p.187
Tabla 68. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 26	p.188
Tabla 69. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 27	p.189
Tabla 70. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 28	p.190
Tabla 71. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 29	p.191
Tabla 72. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 30	p.192
Tabla 73. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 31	p.193
Tabla 74. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 32	p.194
Tabla 75. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 33	p.195
Tabla 76. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 34	p.196
Tabla 77. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 35	p.197
Tabla 78. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 36	p.198
Tabla 79. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 37	p.199
Tabla 80. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 1	p.200
Tabla 81. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 2	p.201
Tabla 82. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 3	p.202
Tabla 83. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 4	p.203
Tabla 84. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 5	p.204
Tabla 85. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 6	p.205
Tabla 86. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 7	p.206
Tabla 87. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 8	p.207
Tabla 88. Resultados de chi-cuadrado en la pregunta 8	p.208
Tabla 89. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 9	p.209
Tabla 90. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 10	p.210
Tabla 91. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 11	p.211
Tabla 92. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 12	p.212
Tabla 93. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 13	p.213
Tabla 94. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 14	p.214
Tabla 95. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 15	p.215
Tabla 96. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 16	p.216
Tabla 97. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 17	p.217
Tabla 98. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 18	p.218
Tabla 99. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 19	p.219
Tabla 100. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 20	p.220
Tabla 101. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 21	p.221
Tabla 102. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 22	p.222
Tabla 103. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 23	p.223
Tabla 104. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 24	p.224
Tabla 105. Resultados de chi-cuadrado en la pregunta 24	p.224
Tabla 106. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 25	p.226
Tabla 107. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 26	p.227
Tabla 108. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 27	p.228
Tabla 109. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 28	p.229
Tabla 110. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 29	p.230
Tabla 111. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 30	p.231
Tabla 112. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 31	p.232
Tabla 113. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 32	p.233
Tabla 114. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 33	p.234
Tabla 115. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 34	p.235
Tabla 116. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 35	p.236
Tabla 117. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 36	p.237
Tabla 118. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 37	p.238
Tabla 119. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 38	p.239
Tabla 120. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 39	p.240
Tabla 121. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 40	p.241
Tabla 122. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 41	p.242
Tabla 123. Resultados de chi cuadrado en la pregunta 41	p.242
Tabla 124. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 42	p.244

Tabla 125. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 43	p.245
Tabla 126. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 44	p.246
Tabla 127. Frecuencias y porcentajes en la pregunta 45	p.247
Tabla 128. Distribución de la muestra en función del sexo	p.254
Tabla 129. Distribución de la muestra en función de la edad	p.256
Tabla 130. Programa al que pertenecen los participantes en el estudio 2	p.256
Tabla 131. Técnicas utilizadas en el Estudio II. Fuente: Elaboración Propia.	p.257
Tabla 132. Subcategorías de análisis del estudio II. Fuente: Elaboración propia.	p.259
Tabla 133. Resumen de las intervenciones realizadas. Fuente: Elaboración propia.	p.261
Tabla 134. Contextos en los que se desenvuelve la persona. Caso 1. Fuente: Elaboración Propia.	p.263
Tabla 135. Resultados de la evaluación de habilidades de vida independiente. Caso 1. Fuente: Elaboración Propia.	p.265
Tabla 136. Contextos en los que se desenvuelve la persona. Caso 2. Fuente: Elaboración Propia.	p.271
Tabla 137. Evaluación de las habilidades de vida independiente. Caso 2. Fuente: Elaboración Propia.	p.272
Tabla 138. Contextos en los que se desenvuelve la persona. Caso 3. Fuente: Elaboración Propia.	p.277
Tabla 139. Evaluación habilidades de vida independiente. Caso 3. Fuente: Elaboración Propia.	p.278
Tabla 140. Contextos en los que se desenvuelve la persona. Caso 4. Fuente: Elaboración Propia.	p.284
Tabla 141. Evaluación de las habilidades de vida independiente. Caso 4. Fuente: Elaboración Propia.	p.285
Tabla 142. Contextos en los que se desenvuelve la persona. Caso 5. Fuente: Elaboración Propia.	p.291
Tabla 143. Evaluación de las habilidades de vida independiente. Caso 5. Fuente: Elaboración Propia.	p.291
Tabla 144. Contextos en los que se desenvuelve la persona. Caso 6. Fuente: Elaboración Propia.	p.297
Tabla 145. Evaluación de las habilidades de vida independiente. Caso 6. Fuente: Elaboración Propia.	p.298
Tabla 146. Contextos en los que se desenvuelve la persona. Caso 9. Fuente: Elaboración Propia.	p.313





## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Categorías diagnósticas de la discapacidad intelectual. Fuente: Elaboración propia	p.28
Figura 2. Modelo teórico del retraso mental. Fuente: Luckasson y cols., (2002, p.10)	p.41
Figura 3. Definición y tipos de apoyos. Fuente: (AAMR, 2002, p. 187-189, adaptado)	p.43
Figura 4. Modelos de definición del concepto de familia. Fuente: Elaboración propia.	p.56
Figura 5. Roles familiares. Fuente: Elaboración propia.	p.69
Figura 6. Principios de parentalidad positiva. Fuente: Elaboración propia.	p.76
Figura 7. Resumen niveles de desarrollo de la persona de Bronfenbrenner (1987)	p.107
Figura 8. El modelo de Asistente Personal para personas con discapacidad intelectual. Fuente: Elaboración Propia.	p.116
Figura 9. Ejemplo de un ecomapa. Fuente: Elaboración Propia.	p.125
Figura 10. Ejemplo de un mapa de relaciones simplificado. Fuente: Elaboración Propia.	p.127
Figura 11. Distribución de la muestra por sexos.	p.140
Figura 12. Distribución de la muestra por edad.	p.140
Figura 13. Programa al que pertenece la muestra.	p.141
Figura 14. Distribución de la muestra por sexos.	p.142
Figura 15. Distribución de la muestra por edad.	p.142
Figura 16. Estado civil de la muestra.	p.143
Figura 17. Programa al que pertenecen.	p.143
Figura 18. Distribución de respuesta en la pregunta 1	p.160
Figura 19. Distribución de respuesta en la pregunta 2	p.161
Figura 20. Distribución de respuesta en función del programa en la pregunta 2	p.162
Figura 21. Distribución de respuesta "No" en función del Programa en la pregunta 2	p.162
Figura 22. Distribución de respuesta en la pregunta 3	p.163
Figura 23. Distribución de respuesta en la pregunta 4	p.164
Figura 24. Distribución de respuesta en la pregunta 5	p.165
Figura 25. Distribución de respuesta en la pregunta 6	p.166
Figura 26. Distribución de respuesta en la pregunta 7	p.167
Figura 27. Distribución de respuesta en función del programa en la pregunta 6	p.168
Figura 28. Distribución de respuesta "No" en función del programa en la pregunta 7	p.168
Figura 29. Distribución de respuesta en la pregunta 8	p.169
Figura 30. Distribución de respuesta en la pregunta 9	p.170
Figura 31. Distribución de respuesta en la pregunta 10	p.171
Figura 32. Distribución de respuesta en la pregunta 11	p.172
Figura 33. Distribución de respuesta en la pregunta 12	p.173
Figura 34. Distribución de respuesta en la pregunta 13	p.174
Figura 35. Distribución de respuesta en la pregunta 14	p.175
Figura 36. Distribución de respuesta en la pregunta 15	p.176
Figura 37. Distribución de respuesta en la pregunta 16	p.177
Figura 38. Distribución de respuesta en la pregunta 17	p.178
Figura 39. Distribución de respuesta en la pregunta 18	p.179
Figura 40. Distribución de respuesta en la pregunta 19	p.180
Figura 41. Distribución de respuesta en la pregunta 20	p.181
Figura 42. Distribución de respuesta en la pregunta 21	p.182
Figura 43. Distribución de respuesta en la pregunta 22	p.183
Figura 44. Distribución de respuesta en función del programa en la pregunta 22	p.184
Figura 45. Distribución de respuesta "Si" en función del programa en la pregunta 22	p.184
Figura 46. Distribución de respuesta en la pregunta 23	p.185
Figura 47. Distribución de respuesta en la pregunta 24	p.186
Figura 48. Distribución de respuesta en la pregunta 25	p.187
Figura 49. Distribución de respuesta en la pregunta 26	p.188
Figura 50. Distribución de respuesta en la pregunta 27	p.189
Figura 51. Distribución de respuesta en la pregunta 28	p.190
Figura 52. Distribución de respuesta "NO" en la pregunta 28 con relación a lo que contestaron en la pregunta 15.	p.190
Figura 53. Distribución de respuesta en la pregunta 29	p.191
Figura 54. Distribución de respuesta en la pregunta 30	p.192
Figura 55. Distribución de respuesta en la pregunta 31	p.193
Figura 56. Distribución de respuesta en la pregunta 32	p.194
Figura 57. Distribución de respuesta en la pregunta 33	p.195
Figura 58. Distribución de respuesta en la pregunta 34	p.196
Figura 59. Distribución de respuesta en la pregunta 35	p.197
Figura 60. Distribución de respuesta en la pregunta 36	p.198

Figura 61. Distribución de respuesta en la pregunta 37	p.199
Figura 62. Distribución de respuesta en la pregunta 1	p.200
Figura 63. Distribución de respuesta en la pregunta 2	p.201
Figura 64. Distribución de respuesta en la pregunta 3	p.202
Figura 65. Distribución de respuesta en la pregunta 4	p.203
Figura 66. Distribución de respuesta en la pregunta 5	p.204
Figura 67. Distribución de respuesta en la pregunta 6	p.205
Figura 68. Distribución de respuesta en la pregunta 7	p.206
Figura 69. Distribución de respuesta en la pregunta 8	p.207
Figura 70. Distribución de respuesta en función del programa en la pregunta 8	p.208
Figura 71. Distribución de respuesta "No" en función del programa en la pregunta 8	p.208
Figura 72. Distribución de respuesta en la pregunta 9	p.209
Figura 73. Distribución de respuesta en la pregunta 10	p.210
Figura 74. Distribución de respuesta en la pregunta 11	p.211
Figura 75. Distribución de respuesta en la pregunta 12	p.212
Figura 76. Distribución de respuesta en la pregunta 13	p.213
Figura 77. Distribución de respuesta en la pregunta 14	p.214
Figura 78. Distribución de respuesta en la pregunta 15	p.215
Figura 79. Distribución de respuesta en la pregunta 16	p.216
Figura 80. Distribución de respuesta en la pregunta 17	p.217
Figura 81. Distribución de respuesta en la pregunta 18	p.218
Figura 82. Distribución de respuesta en la pregunta 19	p.219
Figura 83. Distribución de respuesta en la pregunta 20	p.220
Figura 84. Distribución de respuesta en la pregunta 21	p.221
Figura 85. Distribución de respuesta en la pregunta 22	p.222
Figura 86. Distribución de respuesta en la pregunta 23	p.223
Figura 87. Distribución de respuesta en la pregunta 24	p.224
Figura 88. Distribución de respuesta en función del programa en la pregunta 24	p.225
Figura 89. Distribución de respuesta "No" en función del programa en la pregunta 24	p.225
Figura 90. Distribución de respuesta en la pregunta 25	p.226
Figura 91. Distribución de respuesta en la pregunta 26	p.227
Figura 92. Distribución de respuesta en la pregunta 27	p.228
Figura 93. Distribución de respuesta en la pregunta 28	p.229
Figura 94. Distribución de respuesta en la pregunta 29	p.230
Figura 95. Distribución de respuesta en la pregunta 30	p.231
Figura 96. Distribución de respuesta en la pregunta 31	p.232
Figura 97. Distribución de respuesta en la pregunta 32	p.233
Figura 98. Distribución de respuesta en la pregunta 33	p.234
Figura 99. Distribución de respuesta en la pregunta 34	p.235
Figura 100. Distribución de respuesta en la pregunta 35	p.236
Figura 101. Distribución de respuesta en la pregunta 36	p.237
Figura 102. Distribución de respuesta en la pregunta 37	p.238
Figura 103. Distribución de respuesta en la pregunta 38	p.239
Figura 104. Distribución de respuesta en la pregunta 39	p.240
Figura 105. Distribución de respuesta en la pregunta 40	p.241
Figura 106. Distribución de respuesta en la pregunta 41	p.242
Figura 107. Distribución de respuesta en función del programa en la pregunta 41	p.243
Figura 108. Distribución de respuesta "si" en función del programa en la pregunta 41	p.243
Figura 109. Distribución de respuesta en la pregunta 42	p.244
Figura 110. Distribución de respuesta en la pregunta 43	p.245
Figura 111. Distribución de respuesta en la pregunta 44	p.246
Figura 112. Distribución de respuesta en la pregunta 45	p.247
Figura 113. Distribución de respuesta en cada una de las versiones	p.248
Figura 114. Distribución de respuesta en cada una de las versiones	p.248
Figura 115. Distribución de respuesta en cada una de las versiones	p.249
Figura 116. Distribución de respuesta en cada una de las versiones	p.249
Figura 117. Distribución de respuesta en cada una de las versiones	p.250
Figura 118. Distribución de respuesta en cada una de las versiones	p.250
Figura 119. Distribución de respuesta en cada una de las versiones	p.251
Figura 120. Evolución del caso 7. Fuente: Elaboración propia.	p.305
Figura 121. Representación de la influencia de los participantes en el caso. Fuente: Elaboración propia.	p.306
Figura 122. Resumen del asesoramiento realizado en el caso. Fuente: Elaboración propia.	p.309
Figura 123. Fases del asesoramiento. Fuente: Elaboración propia.	p.311
Figura 124. Descripción gráfica de la evolución del caso. Fuente: Elaboración propia.	p.312
Figura 125. Elementos fundamentales de la Asistencia Personal. Fuente: Elaboración Propia.	p.319



